

ET FLERFAGLIGT PERSPEKTIV PÅ DATADELING VED BEHANDLING AF BORGERE MED KOL



Liv De Raeymaekers & Marie Tvergaard

KLINISK VIDENSKAB OG TEKNOLOGI - AALBORG UNIVERSITET

Et flerfagligt perspektiv på datadeling ved behandling af borgere med KOL

Opgavetype:

Kandidatspeciale

Kandidatuddannelse i Klinisk Videnskab og Teknologi
Aalborg Universitet



AALBORG UNIVERSITET
STUDENTERRAPPORT

Projektperiode:

1. feb. – 20.juni. 2019

Projektgruppe:

19gr10510

Participants:

Liv De Raeymaekers

Marie Steen Tvergaard

Supervisor:

Pia Elberg

Anslag med mellemrum:

122.905

Sideantal:

72

Bilagsantal:

170

Introduktion: Befolkningen i Danmark bliver samlet set ældre, dette betyder at der kommer flere kroniker og dermed et stigende behov for fokus på de komplekse behandlingsforløb. Dette er et paradoksproblem, da der samtidig bliver færre antal mennesker i den arbejdsdygtige alder, til at levere denne nødvendige pleje. Datadeling på tværs af sektorerne er derfor beskrevet, som en løsning på manglende hænder i adskillige sundheds- og digitaliseringsstrategier i de seneste år.

Metode: Med en overordnet hermeneutisk tilgang laves kvalitative semistrukturerede interviews af to omgange. Del 1 inddrager både sundhedsprofessionelle og borgere med KOL. Del 2 er interviews med de sundhedsprofessionelle på baggrund af de resultater der fremkom af del 1.

Resultater: Fastsatte retningslinjer, samt bemyndigelser har indvirkning på valg af data. Den organisatoriske arbejdsgang omkring KOL i exacerbation har indflydelse på valg af data. Der er forskel på, om data findes relevant og hvilket data der vurderes relevant, alt efter hvilken rolle og myndighed den sundhedsprofessionelle har. Ansættelsesforhold og organisatoriske strukturer har indvirkning på tilvalg og fravalg af data. Tidligere erfaringer har indvirkning på de sundhedsprofessionelles vurdering af løsningsmodellen. Der skal være en tydeligt gevinst i form af tidsbesparelse og overblik ift. løsningsmodellens understøttelse af de sundhedsprofessionelles behandling. Arbejdskultur har en afgørende rolle for, behovet for retningslinjer for at føle sig tryk i arbejdet med datadeling.

Konklusion: En løsningsmodel kan på nuværende tidspunkt ikke stå alene, da en organisatorisk løsning på tværs af sektorer og faggrupper samt en teknologisk løsning vil understøtte de sundhedsprofessionelles behov og arbejdsgange forskelligt i behandlingen af borgere med KOL. Herudover skal behovet for hvilket data der skal deles, for at understøtte det tværsektorielle samarbejde, defineres ud fra et fælles mål. Borgere med KOL må ikke spille en afgørende rolle for datadelingen ved tværsektorielle behandlingsforløb, da data kan gå tabt, samt give en oplevelse af usammenhængende og ukoordineret behandlingsforløb.

Rapporten er frit tilgængeligt, men offentliggørelse (med kildeangivelse) må kun ske efter aftale med forfatterne

A multi-disciplinary perspective on data sharing in the treatment of COPD patients

Type of assignment:

Master's Thesis

Master of Clinical Science and Technology

Aalborg University



AALBORG UNIVERSITET
STUDENTERRAPPORT

Project period:

1. feb. – 20.juni. 2019

Project group:

19gr10510

Participants:

Liv De Raeymaekers

Marie Steen Tvergaard

Supervisor:

Pia Elberg

Number of characters with space:

122.905

Number of pages:

72

Appendix:

170

Introduction: The population in Denmark is overall getting older, which means there are more chronic patients and therefore a rising need for focus on complex treatments. This is paradoxical since there at the same time is less people in the workforce to deliver this necessary care. Sharing data across sectors is therefore described as a solution to the lack of workers in several healthcare and digital strategies in the past years.

Method: With a hermeneutic approach, qualitative semi-structured interviews of two rounds are made. The first round includes both healthcare professionals and citizens with COPD. The second round is interviews with the healthcare professionals based on the results from the first round.

Results: Established guidelines and authorizations have influence on choice of data. The organizational workflow on COPD in exacerbation influences the choice of data. There is a difference between whether data is relevant and which data is considered relevant, depending on the role and authority of the healthcare professional. Employment conditions and organizational structures have an impact on opting in or out of data. Past experience has an impact on the healthcare professionals' assessment of the solution model. There must be an obvious advantage in terms of saving time and better overview in the solution model's support of the healthcare professionals' treatment. Work culture is a crucial part in the need for guidelines to feel safe working with data sharing.

Conclusion: One universal solution can not currently be made, as an organizational as well as a technological solution will support different needs and workflows. The need for which data to share in order to support cross-sectoral cooperation must be defined on the basis of a common goal. Citizens with COPD must not play a crucial role in the data sharing through cross-sectoral treatment.

The report is freely accessible, but publication may be made only after agreement with authors, and references.

1 INDHOLDSFORTEGNELSE

2	Forord	6
3	Begrebsafklaring	7
4	Kroniker og datadeling	8
4.1	<i>KOL som kompleks udfordring.....</i>	<i>8</i>
4.2	<i>Tværfagligt samarbejde som løsning</i>	<i>9</i>
4.3	<i>Datadeling som løsning</i>	<i>10</i>
5	Initierende problemstilling	12
6	KOL som udfordring	12
6.1	<i>Politisk udfordring.....</i>	<i>12</i>
6.2	<i>Organisatorisk udfordring</i>	<i>13</i>
6.3	<i>Teknologisk udfordring</i>	<i>14</i>
7	Problemstilling.....	16
8	Metode	17
8.1	<i>Videnskabsteoretisk tilgang.....</i>	<i>17</i>
8.2	<i>Viden og informationssøgning.....</i>	<i>18</i>
	Informationssøgning	18
	Struktureret litteratursøgning	18
	Valg af databaser	18
	Inklusions og eksklusionskriterier for udvælgelse af artikler	20
8.3	<i>Interview.....</i>	<i>20</i>
8.4	<i>Del 1 - interviews.....</i>	<i>21</i>
8.4.1	Interviewguide	22
	Valg af interviewpersoner	23
	Rekruttering af informanter	24
	Præsentation af interviewer overfor informanten	25
8.4.2	Pilot interview	26

Udførelses af interview	26
8.5 Forforståelse inden empiriindsamling.....	27
9 Resultater fra del 1 interviews	29
9.1 Fokusområde 1 - Komplexiteten af KOL.....	29
9.2 Fokusområde 2 - Organisering af behandlingen	31
9.3 Fokusområde 3 - Samarbejdet omkring behandlingen.....	32
10 Udarbejdelse af del 2 semistrukturerede interviewspørgsmål	34
11 Resultater fra del 2 interviews	39
11.1 Hvilke data er relevante for dig for at kunne vurdere borgerens almene tilstand?	39
11.1.1 Delkonklusion	41
11.2 Hvilke data er relevante for dig for at kunne behandle borgere med KOL i exacerbation?	42
11.2.1 Delkonklusion	43
11.3 Hvilke data er relevante for dig ved overlevering og sektorovergang?	44
11.3.1 Delkonklusion	45
11.4 Hvilke data understøtter ikke behandlingen af borgere med KOL?	46
11.4.1 Delkonklusion	47
11.5 Hvordan kan man organisatorisk inkorporere datadeling, så man undgår, at borgerne skal viderebringe data omkring deres behandling?	48
11.5.1 Delkonklusion	49
11.6 Løsningsforslag 1 - KOL-team	50
11.6.1 Delkonklusion	51
11.7 Løsningsforslag 2 - FMK-plattform.....	52
11.7.1 Delkonklusion	54
11.8 Løsningsforslag 3 - Kiggeadgang.....	54
11.8.1 Delkonklusion	56
12 Diskussion af resultater	57
12.1 Diskussion af databehov.....	57
12.2 Diskussion af datadeling som organisatorisk løsning	58
12.3 Diskussion af datadeling som teknologisk løsning.....	59

13	Diskussion af anvendt metode	61
13.1	<i>Udvælgelse og udførsel.....</i>	<i>61</i>
13.2	<i>Specialegruppens for forståelse og hermeneutiske tilgang.....</i>	<i>62</i>
14	Konklusion.....	64
15	Perspektivering.....	65
16	Referenceliste	66

2 Forord

Dette projekt er et specialeprojekt udarbejdet på kandidatuddannelsen i Klinisk Videnskab og Teknologi forår 2019.

Projektet omhandler forbedring af det tværsektorielle samarbejde. Det var ønsket af belyse, hvordan datadeling i en teknologi kunne understøtte samarbejdet på tværs af primær- og sekundær sektor. Dette er blevet analyseret ved en kvalitativ metode.

Projektet henvender sig til både sundhedsprofessionelle, deres beslutningstagere, politikere og embedsmænd indenfor sundhedspolitik samt øvrige interesserede i forskning af dette område.

Vi vil gerne takke de deltagende informanter, både borgere og sundhedsprofessionelle.

En stor tak til vores inspirerende vejleder Pia Elberg for konstruktiv vejledning igennem hele projektperioden.

3 Begrebsafklaring

Begreb	Forklaring
Flerfagligt samarbejde	Et samarbejde som udelukkende udveksler data eller koordinere arbejdet omkring en given problemstilling. Hver fagprofession forholder sig til deres område ud fra egen kompetenceområde.
Tværfagligt samarbejde	Samarbejdet rummer mere end blot data og koordinering. Opgavens løses ud fra en fælles målsætning. Målet for det tværfaglige samarbejde er at udvide de deltagende fagprofessioners forståelse af både egne og de andre deltagendes fagprofessioners viden og kompetencer og at arbejde frem mod fælles ny forståelse og tilgang til opgaven.
Data	Alle informationer som har indflydelse på den samlede sundhedstilstand og som anvendes til at stille den rette diagnose, vælge, tilrettelægge samt udføre behandling.
Terminologi	Det skrevne og talte sprog, som er forskelligt for faggrupperne, da det indeholder interne definerede ord og udtryk.
Kliniker	Speciallæge i lungemedicin og speciallæge i almen medicin.
Plejer	Social- og sundhedsassistent, hjemmesygeplejerske, sygeplejerske med KOL-funktion, hospitalssygeplejerske

4 Kroniker og datadeling

Befolkningen i Danmark bliver samlet set ældre, dette betyder, at der kommer flere kroniker og dermed et stigende behov for fokus på de komplekse behandlingsforløb. Dette er et paradoksproblem, da der samtidig bliver færre antal mennesker i den arbejdsdygtige alder til at levere denne nødvendige pleje og behandling til de ældre (Maj Sierckedt, 2019).

I dansk kontekst er datadeling i sundhedsvæsenet højaktuel, senest med Lars Løkke Rasmussens udgivelse af Sundhedsreformen, som har et mål om ét fælles IT-journalsystem i Danmark (Statsministeriet and Ældreministeriet, 2019).

Digital sundhedsdatadeling har været et kendt fænomen siden 1990'erne og har medført en langt større samt hurtigere produktion og spredning af viden (Lindstrøm and Pedersen, 2017).

I et internationalt aspekt er det blevet påvist, at datadeling på tværs af sundhedsorganisationer er muligt. Et eksempel er hos det amerikanske sundhedsforsikringssystem Kaiser Permanente(KP), som i modsætning til det danske sundhedsvæsen har én integreret gennemgående elektronisk patientjournal, som følger kroniker rundt i hele organisationen (Brøcker, 2013) Resultatet af KPs organisering og behandlingsforløb ift. genindlæggelser og antal indlægningsdage beskrives i litteraturen til at være forskelligartet (Feachem, Sekhri and White, 2002; Lewis and Dixon, 2004; Talbot-Smith *et al.*, 2004).

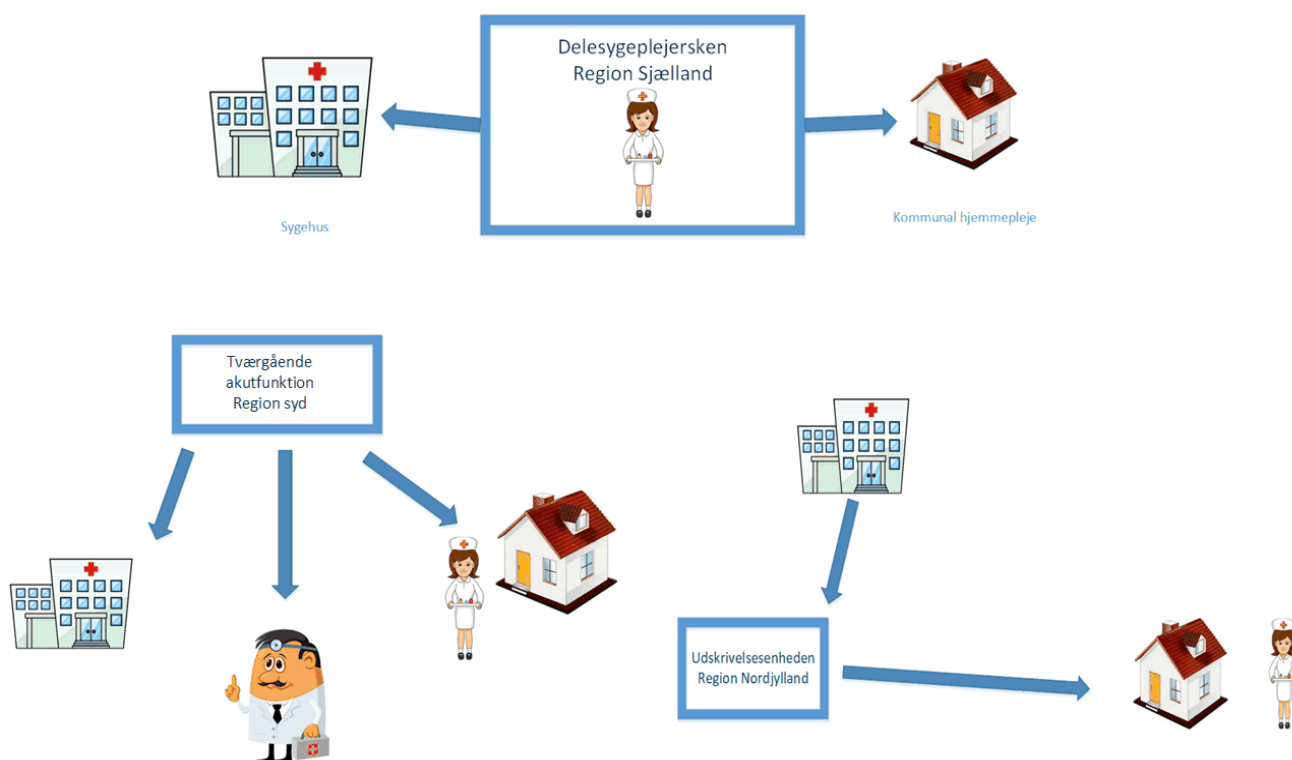
4.1 KOL SOM KOMPLEKS UDFORDRING

En voksende andel af sundhedssektorens ressourcer går til behandling af ældre borgere med kroniske lidelser såsom KOL. KOL, som er en kompleks lungesygdom, kræver en livslang behandling og pleje uden udsigt til en egentlig helbredelse (Bilag 2). På landets medicinske afdelinger er KOL en af de hyppigste indlæggelsesårsager. Efter udskrivelse vil ca. 19 % af patienterne opleve at blive genindlagt indenfor de første 30 dage (Sundhedsdatastyrelsen, 2016). Borgere med KOL har i gennemsnit dobbelt så mange kontakter til almen praksis og ambulante sygehuskontakter, som borgere har generelt og ca. tre gange flere hospitalsindlæggelser. Dertil var det gennemsnitlige medicinforbrug tre gange højere blandt borgere med KOL i forhold til befolkningen i Danmark (Sundhedsdatastyrelsen, 2016). Borgere med KOL som patientgruppe er uhomogen ift. behandlingsbehov på baggrund af bl.a. komorbiditeter, manglende egenomsorg og det sociale netværk, hvilket udfordrer behandlingstilbuddene (Vestbo *et al.*, 2007; DSAM, 2017a; Sundhedsstyrelsen, 2018).

Dette gør, at behandling af kroniske sygdomme, herunder KOL, er en udfordring ikke blot i Danmark, men også internationalt set (McGlynn *et al.*, 2003; Hellebek and Marinakis, 2009; Wennberg, 2011). På trods af den store mængde klinisk evidens for den medicinske behandling og rehabilitering af borgere med KOL er der fortsat en udfordring i behandlingsforløbene. Én af udfordringerne er at finde evidens for, hvilke pakkeforløb og sammensætningen af disse, der har bedst effekt på længere sigt ift. at undgå forværring og hyppige genindlæggelser (Grover and Joshi, 2014; Pedersen *et al.*, 2017).

4.2 TVÆRFAGLIGT SAMARBEJDE SOM LØSNING

At sundhedsvæsenet er udfordret i deres sundhedstilbud, som har længerevarende effekt, afspejles ligeledes af de mange forskellige ydelser, patientgruppen tilbydes i regionerne. Nuværende behandlingstilbud er karakteriseret ved at være faggruppe- og sektoropdelt, mens sundhedsstrategier har visioner om, at patienten oplever sammenhæng i sit patientforløb. Der forsøges med forskellige delløsninger på, hvordan bl.a. KOL-behandlingsforløbene understøttes bedst muligt, her kan bl.a. nævnes tiltag såsom; tværgående akutfunktion i Region Syd, delesygeplejersker i Region Sjælland og udskrivelsesenheden i Region Nordjylland (Kommune, 2017; Sjælland, 2017; Buch, 2019a).



Figur over forskellige tiltag i regionerne

Seneste store organisatoriske forandring ift. KOL behandling omhandler, at aktiviteter på sygehusambulatorierne udflyttes til almen praksis.

Det fremgår tydeligt af de utallige sundheds- og digitaliseringsstrategier, at KOL og kronikere i særdeleshed er en patientgruppe med stor politisk bevågenhed (KL, 2017;

Sundhedsstyrelsen, 2017, 2018; Sundheds- og Ældreministeriet, 2018; Sundheds- og ældreministeriet, Danske Regioner and KL, 2018). Der ønskes et fælles mål og håndtering af patientgruppen, men disse bliver implementeret forskelligt i regionerne og kommunerne ud fra de interne styregrupper, og de enkelt aktørers og fagpersoners beslutninger og strategier (Sundhedsstyrelsen, 2008).

Udfordringerne og udarbejdelsen af løsningsforslagene anskues ud fra adskilte perspektiver, og kan derfor kritiseres for ikke at gennemgå en flerfaglig vurdering, men bliver i stedet bearbejdet isoleret hver sektor og fagspeciale for sig (Pedersen, 2018).

Diskussionen af, hvordan vi får implementeret og struktureret den videnskabelig kliniske viden i praksis, er ikke et nyt fænomen (Rand *et al.*, 1999). Det, der bl.a. gør behandlingen af KOL kompleks, er, at behandlingen sker tværsektorielt, med mange faggrupper involveret (DSAM, 2017b, 2017a). Der findes ikke en national lovbestemt organisering af samarbejdet ift. patientforløbene, men kun strategier til at inspirere, hvordan problemerne kan løses (Sundhedsstyrelsen, 2008, 2018). Det er derfor op til aktørerne selv at finde på løsningerne. Dette medfører, at behandlingstilbuddene varierer ift., hvor i landet man bor, og hvilke ressourcer borgerne og kommunerne har til rådighed. Dette er i skarp konflikt med Sundhedslovens præmis om, at alle skal have let og lige adgang til sundhed (Sundhedsloven, 2019).

4.3 DATADELING SOM LØSNING

Datadeling skal forene de forskellige sektorer og faggrupper, som lige nu alle opsamler data og behandler ud fra deres givne rolle ift. borgere med KOL (Sundheds- og Ældreministeriet, 2018). Datadeling på tværs af sektorerne er derfor nævnt som en løsning på manglende hænder i adskillige strategier i de seneste år, men implementering og idriftsættelse af sådanne løsninger er stadigvæk ikke sket. Tidligere er det bevist, at det godt kan lade sig gøre IT-teknisk bl.a. med FMK og Shared Care at dele data (Sundhedsinnovation, 2013; Datastyrelsen, 2019). Der kan sættes spørgsmålstegn ved, om datadeling er den rette løsning på de manglende fagpersoner, da de bagvedliggende analyser og erfaringer, som kan påvise

de ønskede økonomiske og tidsmæssige gevinster, er sparsomme (Patino *et al.*, 2016) . Oplevede effekter knytter sig især til øget faglig- og patientoplevet kvalitet, men ud fra et økonomisk perspektiv har det tidligere vist sig, at omkostningerne øges eller stiger i samme niveau som ved de nuværende sundhedstilbud (Buch, 2018, 2019a). På baggrund af dette kan det argumenteres for, at der opleves en uoverensstemmelse mellem vurderet og oplevet effekt af datadeling.

5 INITIERENDE PROBLEMSTILLING

Kan datadeling være et muligt værktøj til at løse nogle af udfordringerne med det stigende antal komplekse borgere med kroniske lidelser, som ønskes behandlet tværfagligt i den danske sundhedssektor?

Dette giver anledning til at belyse initierende problemstilling:

Hvad danner grundlag for et tværsektorielt behandlingsforløb, og hvorfor vurderes dette kompleks for borgere med KOL?

6 KOL SOM UDFORDRING

I følgende afsnit er der blevet udvalgt tre perspektiver, som der arbejdes videre med hhv. organisatorisk, politisk og teknologisk på baggrund af de problematikker, der er fremlagt i problembaggrunden.

6.1 POLITISK UDFORDRING

Borgere med KOL er en politisk udfordring, da det skønnes, at antallet i denne patientgruppe vil stige med 45% i løbet af de næste 15 år. Specifikt for borgere med KOL er, at cirka to-tredjedele af patienterne er multisyge og udgør derfor en samfunds tung patientgruppe, som der forsøges tages hånd om politisk (Sundheds- og Ældreministeriet, 2018).

Politisk har man omtalt udfordringen og mulige løsningsforslag i flere sundhedsplaner og digitaliseringsplaner for sundhedsvæsenet. Der er bl.a. fokus på borgernes uddannelse i egenomsorg, som skal forhindre tilbagefald, genindlæggelser og give patienterne en bedre livskvalitet (Sundhedsstyrelsen, 2006). Derudover har det resulteret i nye teknologiske tiltag på KOL-området i de seneste år, herunder kan bl.a. nævnes, telemedicinske løsninger, forløbsplaner mfl. (Syddanmark, 2016; Sundheds- og Ældreministeriet, 2018).

Fra 2020 skal de praktiserende læger have overtaget populationsansvar for borgere med KOL. Dette forudsætter et tværfagligt samarbejde, som bl.a. skal løses med understøttelse af de

forskellige parter i primær sektor, i målet om at borgere med KOL kan modtage de nødvendige kontroller og indsatser i deres nærmiljø (KL, 2017).

I et review af Bryson et. al. opstilles der betingelser for et stærkt tværsektorielt samarbejde, herunder kræves det bl.a. et politiske vindue, hvilket KOL sygdommen har i de nuværende strategier (Bryson, Crosby and Stone, 2015). Yderligere betingelser beskriver, at det er afgørende, at sektorerne anerkender, at de ikke har kunne løse udfordringerne på egen hånd, og at der skal et reelt tværsektorielt samarbejde i gang (Bryson, Crosby and Stone, 2015).

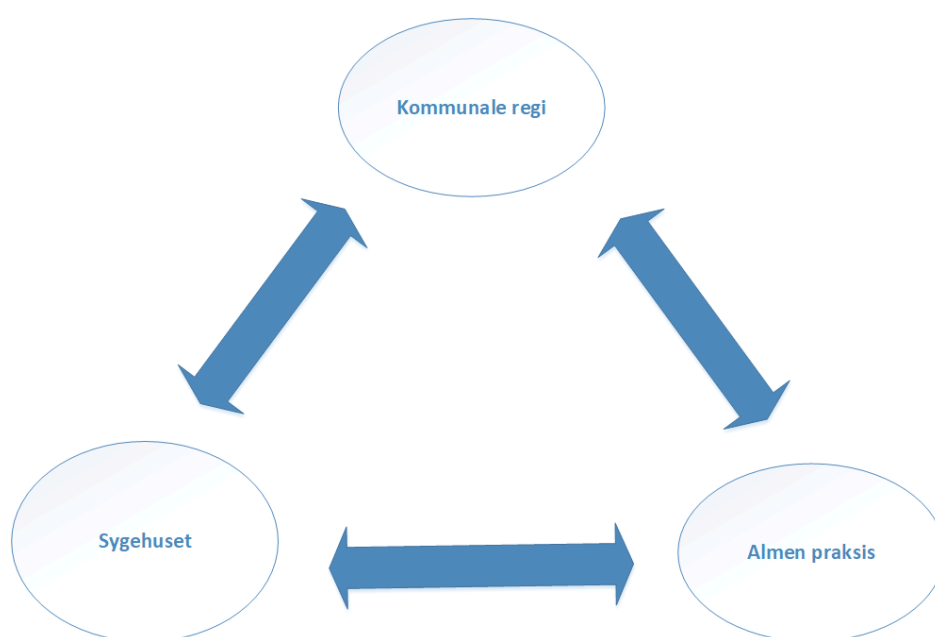
6.2 ORGANISATORISK UDFORDRING

Det danske sundhedsvæsen beskrives ofte som fragmenteret og værende præget af silotænkning pga. dets organisering (Lyngsø, Godtfredsen and Frølich, 2016). Med strukturreformen i 2007 blev opgaver fordelt mellem stat, kommuner og de nyoprettede regioner. Staten har ansvar for lovgivning og regulering af sundhedsvæsenet og sætter dermed de overordnede rammer for drift, udvikling og finansiering af sundhedsvæsenet og dets institutioner (Hjortbak, 2014). Sundhedsopgaverne bliver løst i regionerne, sekundærsektor, med drift og udvikling af sygehuse, praktiserende læger, inkl. sygesikring samt den behandlende psykiatri. Praktiserende læger er kontraktansat af regionerne, men de betragtes dog ofte som værende en del af det offentlige sundhedsvæsen, herunder som en del af primærsektoren (Just, 2013). De praktiserende læger har den koordinerende og "gatekeeper" funktion mellem primære og sekundærsektor. Regionerne har udover mange andre opgaver ligeledes ansvar for it-anvendelse inden for sundhedsvæsenet på baggrund af fælles standarder (Hjortbak, 2014). Det kommunale regi, primærsektor, varetager forebyggelse, pleje og genoptræning, der ligger uden for hospitalsindlæggelse, eksempelvis etablering af nye løsninger på især forebyggelse- og genoptræningsområdet.

På baggrund af dette er der en klar organisatorisk opdeling i det danske sundhedsvæsen mellem primær og sekundær sektor, som er karakteriseret forskelligt ift. geografisk nærhed og graden af specialisering. Her til er der en klar opdeling mellem almen praksis, det kommunale og sygehuset. Denne tredeling beskrives som problematisk, da patienter kan "falde mellem to stole" i samarbejdet herom (Toft, 2016). Langt de fleste patienter færdigbehandles i det primære sundhedsvæsen og kommer dermed ikke i kontakt med sekundær sektor. Borgere med KOL kræver en række sundhedsydelser, som eksisterer på tværs af almen praksis, kommuner og regioner.

Organisering- og samarbejdsstrukturer er påvirket af den tiltagende specialisering og deraf afledte øgning af kompleksiteten af sundhedsvæsenet. Her gælder rammevilkår såsom; lovgivningsmæssige rammer, strukturer i sundhedsvæsenets samlede indretning og funktion, samt de økonomiske mekanismer. Elementerne giver kompleksitet for den enkelte sundhedsprofessionelle i at agere selvstændigt, kompetent og kunne samarbejde med andre sundhedsprofessionelle (Hjortbak, 2014).

Bryson et al., beskriver følgende bindingsmekanismer: samarbejdshistorik, højtstående initiativtagere eller enighed om problemdefinitionen skal være tilstede for et succesfuldt tværsektionelt samarbejde (Bryson, Crosby and Stone, 2015). Ud fra dette kan der argumenteres for, at det vil være problematisk at opfylde i en nuværende dansk kontekst.



6.3 TEKNOLOGISK UDFORDRING

Organiseringen i det danske sundhedsvæsen bærer præg af være etableret i en tid, hvor sundhedsopgaverne var anderledes. Dertil har hver deres organisering i det danske sundhedsvæsen hver deres faglig kultur og finansieringsform f.eks. primær og kommunal praksis (Brøcker, 2013). Denne forskellighed afspejles ligeledes i de elektroniske patient- og borgerjournaler som hospitalerne, praksis lægerne og det kommunale anvender. Hvert journalføringssystem skal understøtte forskellige arbejdsgange og forskellige prioritering af

data, hvilket øger kompleksiteten, når der skal kommunikeres og datadeles på tværs (Sorknæs, 2018).

Nærværende datadeling foregår ved indlæggelsesrapport (fra kommunen), plejeforløbsplan (fra hospitalerne), melding om færdigbehandling (fra hospitalerne), udskrivningsrapport (fra hospitalerne), når borgeren behandles på tværs af sektorer.

Bryson et. al. beskriver, at teknologi traditionelt omfatter både arbejdsprocedurer og specifikke værktøjer eller udstyr, men nu er det ofte indbegrebet i organisationer, som en del af en organisations sociale system og som en "an actor in its own right" (Bryson, Crosby and Stone, 2015).

Et forsøg på en etablering af sammenhæng beskrives til at forudsætte styring, interesse samt vilje hos alle aktører samt nogle incitamentsstrukturer og informationsteknologier der skal understøtte dette fælles mål. Det beskrives, at her kan det danske sundhedsvæsen klart lærer og inspireres af Kaiser Permanente (Brøcker, 2013). Organisatorisk er Kaiser Permanente opdelt, men patienterne og de sundhedsprofessionelle oplever løsningen som én helhed. Kaiser Permanente sundhedsstrategi har et stort fokus på den opsøgende indsats, samt at gøre det økonomisk attraktivt for patienten og organisationen med "hjælp til selvhjælp" for derved at lade patienterne forblive borgere og undgå indlæggelser. Dette gør ligeledes, at de forskellige faggrupper "tjekker" op på hinanden for at skabe det bedste mulige resultat for patienten.

I Danmark er vi anderledes organiseret, da det er almen praktiserende lægers rolle at være "tovholder" på patientens forløb og vurdere, om de har effekt af de initierede behandlinger. Det oplevede sammenhængende sundhedssystem begrundes bl.a. med et fælles IT-system, som alle faggrupper anvender og behandle ud fra. (Feachem, Sekhri and White, 2002; Frølich, 2011). I Danmark sker der allerede datadeling på tværs af sektorer i nogle henseender, f.eks. via Fælles Medicin Kort, FMK og vandrejournalerne.

7 PROBLEMSTILLING

Ovenstående skaber 3 udfordringer:

1. I de politiske strategier skal problemerne løses som et samlet sundhedsvæsen, hvor kontinuitet og lige sundhed til alle prioriteres på tværs af hele sundhedsvæsenet. De lokale handlingsrettede strategier bliver udarbejdet monofagligt, hvert speciale og region for sig som giver en modsatrettet fragmenteret og forskelligartet behandling på tværs af hele sundhedsvæsenet.
2. Det ønskes at de sundhedsprofessionelle skal arbejde stadig tættere sammen, dog bliver de organisatoriske- og samarbejdsstrukturer tiltagende specialiseret.
3. Teknologisk findes der ønsker om, og mulige løsninger for at data dele tværsektorielt, men de sundhedsprofessionelle er stadig forhindret i at tilgå data på tværs.

Det er ikke beskrevet i litteraturen, hvilken data der kunne være relevant at dele og hvordan det kan udformes i tværfaglige behandlingsforløb.

Dette leder frem til følgende problemformulering:

Hvordan kan flerfaglige data deles mellem sundhedsprofessionelle, så det understøtter det tværsektorielle samarbejde i behandlingen af borgere med KOL?

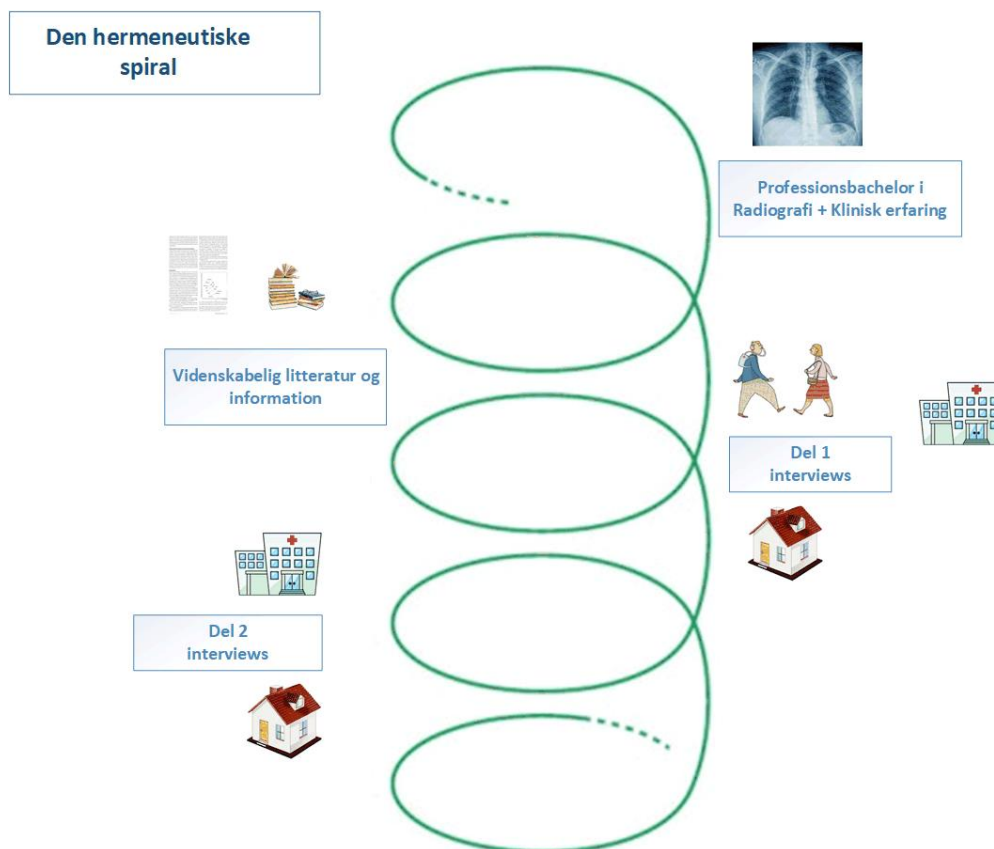
Der er udarbejdet følgende forskningsspørgsmål til at besvare problemformuleringen:

1. Hvilke data vurderer borgere med KOL kan understøtte deres behandlingsforløb, hvis de deles på tværs af faggrupper og sektorer?
2. Hvilke flerfaglige data er essentielle for de sundhedsprofessionelles behandling af borgere med KOL?
3. Er der noget sundhedsdata, som ikke understøtter behandlingsforløbet at dele på tværs af faggrupper og sektorer?
4. Hvordan kan data deles, så det understøtter behandlingen af borgere med KOL?

8 METODE

8.1 VIDENSKABSTEORETISK TILGANG

Specialet placerer sig i en socialkonstruktivistisk retning med en erkendelse af, modsat positivismen, at kontekst og sociale forståelser og relationer har betydning for den verden, vi befinder os i. Projektet har en overordnet hermeneutisk tilgang, da specialet ønsker at skabe en større forståelse af, hvordan flerfaglige data understøtter de sundhedsprofessionelles samarbejde i behandlingen af borgere med KOL. Problemformuleringen ønskes besvaret med afsæt i eksisterende viden og information på feltet i samspil med specialegruppens eksisterende forforståelse, der har udgangspunkt i sundhedsprofessionsbachelor og klinisk erfaring med KOL-borgere. Dette vidensgrundlag ønskes udbygget og videreudviklet med indsamling af viden og erfaring fra praktiserende klinikere og plejere på området gennem kvalitative interviews for at skabe en forståelse af deres livsverden i arbejdet med borgere med KOL og dermed besvare problemformuleringen. Denne videreudvikling af eksisterende viden og egen forforståelse er en central del af hermeneutikken, hvilket er indbegrebet af den hermeneutiske spiral.



8.2 VIDEN OG INFORMATIONSSØGNING

Informationssøgning

For at afdække de national politiske strategier omhandlende KOL, nye behandlingstilbud og pilotprojekter blev officielle kanalers hjemmesider undersøgt. Der blev på hjemmesiderne søgt på information med emneordet "KOL". Der blev udvalgt materiale, som omhandlende behandling af KOL, herunder; kliniske guidelines, tværsektorielt samarbejde og datadeling, herunder journalføring. Se bilag 3 for søgestrategi og udvalgt materiale.

Specialegruppen var særligt opmærksomme på, hvem der havde udarbejdet materialet, hvilken baggrund forfatterne havde, da informationssøgningen inkluderet materiale fra interesseorganisationer, som kan have indflydelse på validiteten af materialet. De politiske digitaliseringsstrategier blev behandlet kritisk ved bl.a. at blive sat i spil overfor den videnskabelig litteratur, der eksistere på området.

Den politiske grå litteratur har en stor betydning for informationssøgningen, da specialets emne har en politisk interesse, hvorfor der allerede tidligere er gjort mange tiltag, som vi ønskede at drage erfaring af.

Struktureret litteratursøgning

I den strukturerede litteratursøgning afdækkes følgende spørgsmål, der er fremkommet af informationssøgningen:

- Hvordan kan der tværsektorielt samarbejdes i behandlingen af KOL?
- Hvordan kan data deles i forbindelse med behandling af KOL?

Valg af databaser

De anvendte databaser blev udvalgt på baggrund af specialets forskningsområde, it og sundhed. Der forefindes forskellige database indenfor disse to domæner hhv. Embase, Advanced Technologies & Aerospace Database mfl., men Pubmed databasen blev valgt, da den indeholder videnskab om det sundhedsfaglige forskningsområde og har mere end 28 millioner referencer inden for feltet (DAB, 2019). Scopus blev valgt, da databasen indeholder videnskab om sundhed og elektroniske it systemer og er den største abstract og citat database af peer-reviewed litteratur (AAU, 2019). På baggrund af disse valg fremkom der duplikator af artikler. Disse artikler blev frasorteret i søgning med Scopus databasen.

Pubmeds databasen blev undersøgt ift. de udvalgte kontrollerede emneord (MeSH). Formålet var at finde definitionen af de kontrollerede emneord og hvilke ord, der lå hhv. over og under i hierarkiet. Dette for at få en øget forståelse for emneordet præcise betydning, og hvordan de

relaterer sig til andre emneord i målet om at præcisere søgningen. Scopus er anderledes indekseret, da der manuelt tilføjes indeksbetingelser for 80% af titlerne i Scopus. Disse indeksbetingelser er afledt af kontrollerede emneord fra eksempelvis MeSH og Emtree. Der er ingen grænse for antallet af indekxvilkår, som Scopus kan tilføje til artiklerne, men for MeSH, vises kun indeksbetingelserne, der har en direkte forbindelse med artiklens emne, og gøres søgbare på Scopus for at undgå at hente irrelevante resultater (Elsevier, 2017). På baggrund af de forskellige indekseringer, supplere de to databaser og dermed søgningerne hinanden.

Pubmed og Scopus databasen blev anvendt til at afsøge viden omkring de nedenstående emner:

Blok	Emne	Søgeord
1	KOL	"pulmonary disease, chronic obstructive"
2	Tværsektoriel behandling	"patient care team" "Intersectoral Collaboration" "interdisciplinary communication" "patient care management"
3	Datadeling	"health information systems" "Data Collection" "information dissemination" "electronic health records" "health information exchange" "Records"

Tabel X. Oversigt over anvendte søgeord

Der blev anvendt flere kontrollerede emneord for at præcisere søgningen, og disse blev kombineret med boolske operatører, som giver mulighed for at udvide eller indsnævre søgningen. Ved søgningerne, hvor resultaterne var for bredde med to blokke, f.eks. kombinationen: "pulmonary disease, chronic obstructive" AND "patient care management" som gav 3279 hits, blev der vha. boolske operatør lavet bloksøgninger med alle tre blokke i for at indsnævre søgningen. Ved søgningerne omhandlende datadeling blev der yderlig snævret ind vha. årstalsbegrænsning. Da der ønskes nyere forsknings indenfor teknologi, er der blevet afgrænset til et spænd på 10 år. Detaljeret søgeprotokol fremgår i bilag 4.

Inklusions og eksklusionskriterier for udvælgelse af artikler

For at afgrænse i søgeresultaterne blev der defineret inklusions- og eksklusionskriterier, der kunne udvælge artikler i den indledende sorteringsfase:

Inkludere	
Forskningsområde	Samarbejde omkring behandlingen af KOL og eller datadeling omkring KOL
Sprog	Engelsk, dansk, norsk og svensk
Ekskludere	
Forskningsområde	Studie omhandlende medicinsk forsøg

Tabel over ind- og eksklusionskriterier for udvalgte artikler

8.3 INTERVIEW

For at besvare problemformuleringen blev der valgt semistrukturerede interviews som dataindsamlingsteknik, da denne giver en ønsket alsidighed til at kunne forfølge, hvad de sundhedsprofessionelle hver især udrykkede havde relevans. Formålet ved at anvende interviews frem for spørgeskemaer var muligheden for at komme i dybden med de problemstillinger, der var valgt at gå videre med fra problemanalysen (Launsø and Reiper, 2005). Behandlingsforløbene for borgere med KOL i litteraturen beskrives som kompleks bl.a. ud fra forskellige behandlingstilbud, organiseringen og plejernes samarbejde omkring behandlingen (Harris, 2007; Pinnock *et al.*, 2009; Former, 2011; Ställberg *et al.*, 2016). For at forstå problemets kompleksitet, og hvordan det i klinisk praksis opleves, var det nødvendigt at anvende interviews. Dette fordi interviews giver mulighed for at spørge ind og følge de problemstillinger, der bliver fremlagt. Ønsket var en mulighed for at skabe ny viden. Den nye viden, der opstod af interviewene, var nødvendig at få frembragt for at undersøge de sundhedsprofessionelles samt borgernes vurdering af kompleksiteten omhandlende patientgruppen, organiseringen samt arbejdet herom.

Den hermeneutiske interviewtilgang udtrykker specialegruppens forforståelse og gav en aktiv dialog, da de opfølgende spørgsmål blev stillet ud fra forforståelsen. Interviewformen satte store krav til både situationsfornemmelse og sociale kompetencer hos interviewerne. Dette blev tilstræbt via fremtoning og ordvalg.

Alt efter hvilken slags interview og med hvilke informanter kan der være en asymmetrisk magtrelation tilstede under interviewet (Kvale and Brinkmann, 2009). Der var derfor lagt vægt på at udligne denne asymmetriske magtrelation ved at specialegruppens medlemmer som interviewer var godt forberedt. Forberedelse til hvert enkelt interview var med afsæt i den sundhedsprofessionelles rolle i patientforløbet.

Rækkefølgen af del 1 interviewene ses i nedenstående skema:

Nr.	Informant	Nr.	Informant
1	SOSA	6	Borger med KOL
2	Hjemmesygeplejerske	7	Borger med KOL
3	Borgere med KOL	8	Sygeplejerske fra lungemedicinsk afdeling
4	Hjemmesygeplejerske med KOL-funktion	9	Almen praktiserende læge
5	Lungemedicinsk læge		

Tabel X. Oversigt over rækkefølge af udførte interviews i del 1.

8.4 DEL 1 - INTERVIEWS

Første del af empiriindsamlingen bestod af afklarende interviews. Formålet med de afklarende interviews var at undersøge de spørgsmål, som udsprang af problemanalysen. Der blev udvalgt at undersøge tre fokusområder med relation til hinanden nærmere.

De tre fokusområder omhandler kompleksiteten af patientgruppen, organiseringen og samarbejde i patientforløbet og blev belyst ud fra følgende interviews spørgsmål:

Hvad vurderer du, gør borgere med KOL til en kompleks gruppe at behandle?

Hvad mener du om organiseringen af behandlingsforløbene for borgere med KOL?
Hvilke styrker og svagheder?

Hvilket perspektiv har du på samarbejdet omkring borger med KOL, både på tværs af sektorer og fagprofessioner?
Kan datadeling bidrage med noget?

8.4.1 Interviewguide

Der blev tilstræbt at intervieweren spiller en aktiv rolle, som kan interagere med informanten på et vist vidensniveau. Dette betyder, at både interviewer og informanten var i undersøgende dialog omkring et kendt område.

Interviewene er udarbejdet med afsæt i Kvale og Brinkmanns 7 faser, hhv.: tematisering, design, interview, transskription, analyse, verificering samt afrapportering (Kvale and Brinkmann, 2009). Denne systematik er et værktøj til at skabe gennemsigtighed og validitet af processen.

Udformningen af interviewspørgsmål er åbne, så informanten havde mulighed for at beskrive dét, som er essentielt for dem ud fra deres rolle. Der var ligeledes et fokus på, at spørgsmålene skulle besvares på baggrund af deres faglige vurdering, og at informanten ikke oplevede det, som om deres faglighed blev vurderet under interviewet.

For at have samme udgangspunkt for alle interviewene blev spørgsmålene ikke fremlagt forinden interviewene. Dette gør, at der ikke var forskel på, hvor meget de forskellige informanter havde forberedt deres svar, og evt. drøftet dem med kollegaer, da dialog omkring spørgsmålene med kollegaer anses at have både en positiv og negativ effekt. Positivt kan det give udtryk for en stærk fælles holdning omkring udfordringerne, det kan også oplyse og berige informanten med nogle svar, vedkommende ikke selv have tænkt over var relevant. Negativt kan det påvirke deres egne erfaringer og presse dem til at svare, hvad flertallet ønsker, eller som der bliver lagt op til på arbejdspladsen og dermed risikere social desirability bias, som påvirker informantens udsagn.

Interviewspørgsmålene var de samme til både sundhedsprofessionelle samt borgerne. Dette var valgt for at afdække de forskellige perspektiver fra de involverede i behandlingsforløbene. Der er valgt samme interviewguide til de sundhedsprofessionelle samt borgerne, da specialegruppen ønskede at give informanterne ens vilkår for at udtrykke sig om, hvor kompleksiteten forefindes indenfor de samme fokusområder. De supplerende spørgsmål i interviewene var påvirket af specialets hermeneutiske tilgang, hvor det blev tilstræbt hele tiden at opnå ny viden og ny for forståelse. Ved de sundhedsprofessionelle anvendes der fagsprog, hvilket der ikke blev tilstræbt ved borgere interviewene, da det er ønsket at tale i øjenhøjde og undgå anledning til misforståelser.

Valg af interviewpersoner

Efter udarbejdelse af interviewspørgsmål blev der udvalgt informanter, der muliggjorde at komme i dybden med problemfeltet. Borgere perspektivet var afgørende at opnå viden om, da behandlingsforløbene omhandler deres liv og sundhed.

Det var ønsket at inkludere fire borgere med forskellige grader af KOL hhv. mild, moderat, svær og meget svær for at repræsentere de forskellige stadier af sygdomsforløbet og de dertilhørende forskellige behandlingsoplevelser. Det var kun muligt at interviewe to borgere med mild og meget svær stadie af KOL. Det var fravalgt at undersøge borgere med en sundhedsfaglig uddannelse, da dette ikke er repræsentativt for patientgruppen og kan have en påvirkningsgrad af det oplevede behandlingsforløb, som afhænger af indsigt og evt. forskelsbehandling.

For at afdække behandlingsforløbene ud fra de sundhedsprofessionelles perspektiv, blev der interviewet en læge med specialuddannelse i lungemedicin, almen praktiserende læge, hjemmesygeplejerske, KOL-sygeplejerske, social- og sundhedsassistent fra hjemmesygeplejen samt en sygeplejerske fra en lungemedicinsk afdeling. Disse informanter var udvalgt på baggrund af deres forskellige rolle og bidrag i behandlingen af borgere med KOL.

Informanterne repræsenterer dermed de kontaktflader borgere med KOL kan møde i deres forløb, uanset hvor borgeren er bosat. Da det udelukkende var den primære sundhedsfaglige kontaktflade, der var ønsket afdækket, blev andre sundhedsprofessionelle såsom diætister, fysioterapeuter m.fl. fravalgt.

Det var centralt at interviewe en læge med speciale i almen medicin, som har erfaring og arbejder med behandling af borgere med KOL. Praktiserende læge er den myndige til at agere tovholder for patientens forløb på tværs af behandler og samarbejder på tværs af sektorer og faggrupper. Da KOL er en kronisk lidelse, har almen praksis erfaring med de forskellige stadier borgeren gennemlever i sit livslange forløb - fra at være nydiagnosticeret til at komme i den terminale fase. Overenskomstforhandlinger i 2018 har ligeledes betydet, at der sker en opgaveflytning fra lungeambulatorierne til almen praksis ift. behandling af den ukomplicerede KOL-borgere. Praktiserende læge skal ligeledes håndtere og planlægge behandlingsforløbene som patientens komorbiditeter afføder (PLO, 2018).

Der blev valgt at interviewe en læge med specialuddannelse i lungemedicin og dermed specialist indenfor medicinsk behandling af lungesygdomme. Den lungemedicinske læge tilser patienten både i forbindelse med kontroller, udarbejdelse af behandlingsplaner samt ved

akutte helbredsændringer. På den baggrund har lungemedicinen erfaring med borgeren i forskellige faser af sit forløb.

Der blev valgt at interviewe en sygeplejerske fra lungemedicinsk afdeling, hvis rolle bl.a. er at observere og pleje patienter med akutte helbredsændringer og eller kompleks behandling. Sygeplejersken arbejder med patienter, som er første gangs indlagte til terminale patienter, som har været tilknyttet lungemedicinsk afdeling i mange år.

Fra det kommunale regi, blev der valgt at interviewe hjemmesygeplejersker med erfaring med behandling af borgere med KOL. Hjemmesygeplejersken oplever overgangen fra borgerens forværring inden indlæggelse og igen, når patienten udskrives til eget hjem. På baggrund af dette arbejder hjemmesygeplejersken med andre opgaver og kan derfor bidrage med et andet aspekt af det tværfaglige samarbejde omkring borgere med KOL.

Der blev ligeledes valgt at interviewe en hjemmesygeplejerske med specialefunktion i arbejdet med telemedicin ift. KOL. Hjemmesygeplejersker har pga. denne stilling været på studiebesøg ved lungemedicinsk afdeling for at få et tættere samarbejde på tværs af sektorer og kompetencer. På baggrund af dette kan informanten bidrage med andet aspekt af det tværfaglige samarbejde ift. arbejdsgange, mål og viden herom.

De valgte informanter var essentielle for at kunne opnå den ønskede viden til besvarelse af forskningsspørgsmålene, da alle har viden indenfor hver deres område og bidrog med afgørende indsigt i borgere med KOLs behandlingsforløb.

For at højne validiteten blev det besluttet at ekskludere sundhedsprofessionelle, som har enkeltstående erfaring med KOL.

Rekruttering af informanter

De interviewede borgere var rekrutteret gennem et fremmøde i et sundhedshus samt gennem netværk. Der er valgt to rekrutteringskanaler for at muliggøre kontakten til borgere med KOL, da ikke alle kan eller har muligheden for at komme i et sundhedshus. Borgeren, som blev rekrutteret i sundhedshuset, har frivilligt meldt sig til at deltage ved fremmøde.

Rekrutteringen af sundhedsprofessionelle fandt sted gennem officielle kanaler og netværk. Afdelingsledere og klinikker er blevet kontaktet pr. telefon eller pr. mail med en beskrivelse af specialets formål, varighed af interviewet, anonymitet mm. Der er via netværk blevet foreslået sundhedsprofessionelle, der kunne tages kontakt til og som ville være relevante at interviewe ift. borgere med KOLs behandlingsforløb. I disse tilfælde havde en anden sundhedsprofessionel vurderet disse fagpersoner relevante, og at de kunne bidrage med

viden om behandlingen og det tværfaglige samarbejde omkring borgere med KOL. De sundhedsprofessionelle blev rekrutteret fra forskellige regioner for at opnå datamætningen ift. mulige involverede sundhedsaktører samt for at undersøge mulig teknologisk løsning til at understøtte et tværfagligt samarbejde omkring borgere med KOL i de forskellige regioner.

Fordelingen af de rekrutterede informanter er fra forskellige regioner og kommuner, hvilket fremgår i nedenstående tabel.

Informanter	Region
Borger	Region Syd
Social og sundhedsassistent	Region Nord
KOL-sygeplejerske	Region Nord
Speciallæge i lungemedicin	Region Syd
Borger	Region Midt
Hjemmesygeplejerske	Region Nord
Borger	Region Syd
Lungemedicinsk sygeplejerske	Region Nord
Speciallæge i almen praksis	Region Nord

Tabel over informanternes tilknyttede region

Præsentation af interviewer overfor informanten

I præsentationen af specialegruppens medlemmer som interviewer var der i mødet med de sundhedsprofessionelles og borgerne med KOL valgt at sige noget forskelligt. Det differentieres i forhold til interviewpersonernes egne baggrund, da det menes at kunne præge interviewene.

I præsentation af rollen som interviewer til de sundhedsprofessionelle var det valgt at informere om at, udover titlen som specialestuderende, har specialegruppen en sundhedsfaglig baggrund. Informationen omkring vores sundhedsmæssige baggrund skønnes

at kunne give tryghed og muliggøre, at vi opfattes som værende "i samme båd", og fordi vi kan anvende og forstå fagsprog, vurderes det, at de kunne beskrive nogle ting mere nøjagtigt. Det var valgt kun at yderligere uddybe specialegruppens sundhedsprofessionelle baggrund, hvis der specifikt bliver spurgt ind til denne. Dette fordi det kan sætte begrænsninger, hvis der ved denne information bliver associeret med evt. tidligere erfaringer med radiografer.

I præsentation til borgerne med KOL blev der valgt at neutralisere den sundhedsprofessionelle baggrund for ikke at virke som repræsentanter for sundhedsvæsenet. Derfor præsenterer vi os med vores titler som kandidatstuderende på AAU med interesse i at undersøge det at være borger med KOL. Yderligere etiske overvejelser fremgår i bilag 6.

8.4.2 Pilot interview

Der blev gennemført et pilotinterview for at styrke reabiliteten af interviewspørgsmålene. Dette ved at teste spørgsmålene, forståeligheden af dem for informanterne, samt efterprøve om spørgsmålene gav anledning til videre diskussion og frembringelse af viden (Launsø and Reiper, 2005). Pilotinterviewet blev udført med en hjemmesygeplejerske med erfaring indenfor pleje af borgere med KOL. Pilotinterviewet gav ikke anledning til ændring af interviewguiden.

Udførelses af interview

For at højne validiteten af informanternes udsagn er der valgt ikke at interviewe de sundhedsprofessionelle på deres givne arbejdsplads. Dette for at informanterne ikke blev interviewet et sted, som kunne være stressende eller ubehageligt for dem samt for at mindske social desirability bias.

Under interviewet agerede én af gruppens medlemmer som primærinterviewer og den anden interviewere assisterende med supplerende og uddybende spørgsmål efter behov (Launsø and Reiper, 2005). Der er to interviewer tilstede for at sikre et flow i samtalen med opfølgende spørgsmål, og at interviewspørgsmål ikke blev glemt. Dog var dette ikke muligt ved to af interviewene, hvilket kan have haft indvirkning på nuancerne i empirien af de pågældende interviews.

Under dataindsamling er interviewerens bevidst om egen fremførelse, hvor der tilstræbes på at blive opfattet sympatisk, vha. åbent kropssprog og venlig informationsgivning. Afslutningsvis fik informanten mulighed for at uddybe, stille spørgsmål eller komme med afsluttende kommentarer.

Længden af interviewene blev afprøvet i pilotinterviewet til at vare ca. 30 min, men der er ikke sat nogle restriktioner på, hvor længe de måtte vare. Der er ikke sat en grænse for at

undgå, at det ville få betydning for indholdet ved interviewpersoner, der enten snakker meget langsomt eller hurtigt. Det er indholdet og dets mulighed for at besvare forskningsspørgsmålene, der havde betydning, og interviewene er derfor valgt stoppet, når der var en naturlig afslutning, og der ikke var flere spørgsmål. Interviewenes varighed havde en varians på $189,33m\sigma^2$. Dette har en betydning for resultaterne, som bliver påvirket af, at nogle informanter har flere nuancer at tilføje end andre.

8.5 FORFORSTÅELSE INDEN EMPIRIINDSAMLING

Del 1 interviewspørgsmål er udarbejdet på baggrund af specialegruppens forforståelse. Efter videns og litteraturlæsning er der en forforståelse for, at borgere med KOL er en kompleks gruppe at behandle. Dette begrundes på forskellig vis ud fra politiske strategier og videnskabelige udfordringer, som er blevet præsenteret i problemanalysen. Specialegruppen ønsker information til en ny forforståelse af, hvad de enkelte faggrupper vurderer gør patientgruppen komplekse at behandle. Dette danner grundlag for det første spørgsmål i del 1.

De politiske strategier peger på "datadeling", som løsning på manglende hænder i sundhedsvæsenet, de usammenhængende patientforløb og den voksende patientgruppe.

Specialegruppen ønsker med det andet spørgsmål i del 1 at få information om borgerne og fagpersonernes vurdering af, hvilke styrker og svagheder der er i den eksisterende organisering af behandlingsforløbene for borgere med KOL. Ligeledes ønskes de sundhedsprofessionelles perspektiv belyst omkring den manglende datadeling på tværs af sektorer og professioner. Det ønskes med det tredje spørgsmål i del 1 at belyse, hvordan samarbejdet på tværs af sektorer og faggrupper vurderes, samt hvilke ønsker der er til løsninger, som kan understøtte behandlingen af borgere med KOL.



Problemanalyse om kompleksiteten af behandlingsforløbene for borgere med KOL
udarbejdet med viden og information fra videnskabelig litteratur og informationssøgning



Problemformulering

Hvordan kan flerfaglig data deles mellem sundhedsprofessionelle, så det understøtter det tværsektorielle samarbejde i behandlingen af borgere med KOL?



Borger med
KOL



Sekundær sektor

Del 1
Interviews

Del 2
Interviews



Sekundær sektor



Primær sektor



Primær sektor

Diskussion og
besvarelse af
forskningsspørgs
mål



**Besvarelse af
problemformulering**

9 RESULTATER FRA DEL 1 INTERVIEWS

I følgende afsnit vil resultaterne blive præsenteret fra del 1 og fortolket ned til resuméer i delkonklusioner ud fra hvert interviewspørgsmål. Resultaterne er underinddelt i kondenserede temaer, som er udarbejdet efter udførsel af interviewene. Transskriptionerne blev læst i sin helhed og naturlige meningsenheder blev registreret. Efterfølgende blev der dannet et overblik over essentielle meningsenheder, som gik igen og derved blev der dannet mønstre af centrale temaer ud fra hvert interviewspørgsmål.

9.1 FOKUSOMRÅDE 1 - KOMPLEKSITETEN AF KOL

“Hvad vurderer du, gør borgere med KOL til en kompleks gruppe at behandle?”

Ud fra det ovenstående interviewspørgsmål fremkom følgende 4 temaer:

- Psykisk tilstand
- Fysiske udfordringer
- Individuelle symptomer
- Forskel på patientgruppens kompetencer

Psykisk tilstand

De sundhedsprofessionelle samt borger 1 beskriver, at patientgruppens sygdom gør dem komplekse, da deres fysiske sygdom påvirker deres psyke. Hjemmesygeplejersken og hospitalssygeplejersken beskriver at, når borgerne er fysisk udfordret ift. vejrtrækning, medvirker det til, at borgerne har fokus på deres livsførelse her og nu.

Hjemmesygeplejersken, SOSA, og hospitalssygeplejersken beskriver, at den kognitive funktion bliver svækket sammen med patientens overskud. Dette kan udfordre borgerens vurderingen af langsigtede helbredsmæssige konsekvenser pga. nuværende livsførelse.

Fysiske udfordringer

Hospitalssygeplejersken, hjemmesygeplejersken og SOSA oplever, at borgernes fysiske udfordring gør, at de kræver mere tid end andre patientgrupper. Hjemmesygeplejersken udtrykker at patientgruppens tilstand gør, at det er meget anstrengende at blive behandlet af flere forskellige sundhedsprofessionelle. Borgere 1 oplever, at det er fysisk krævende at have mange aftaler på forskellige lokationer. Almen praksis lægen, SOSA og hjemmesygeplejersken

oplever ofte modstand i patientgruppen mod livsstilsændringer såsom rygestop, hvilket forværre deres fysiske tilstand.

Individuelle symptomer

Borger 1 påpeger, at pga. individuelle symptomer kan man blive misforstået og fejlvurderet af pårørende, samfundet, samt fra de sundhedsprofessionelles side, fordi det ikke altid er tydeligt, at de er lungesyge. Almen praksis må pga. individuelle symptomer ofte udrede dem for flere forskellige lungesygdomme, dette kan medføre komplekse udredningsforløb.

Forskel på patientgruppens egenomsorg

Lungemedicineren beskriver, at det er en patientgruppe, som venter længe, før de opsøger sundhedsvæsenet. Denne erfaring beskrives ligeledes af borgere 1.

SOSA beskriver, at borgere "skyder det lidt væk og tænker" "*nej, jamen jeg har det egentlig okay*". Lungemedicineren og hospitalssygeplejersken uddyber, at økonomi, uddannelsesniveau og personlige ressourcer kan være af afgørende betydning for evne til egenomsorg og mestring af egen sygdom. Hjemmesygeplejersken, SOSA, hospitalssygeplejersken, KOL-sygeplejersken samt borgere 1 beskriver ligeledes, at der er stor forskel på, om patientgruppen har interesse i at blive indlagt. Hjemmesygeplejersken og SOSA beskriver, at de oplever, at patientgruppen "gør sig bedre", udtrykker eller har en anden opfattelse af deres sundhedstilstand for at undgå indlæggelse.

Resumé - bidrag til ny forforståelse

De fysiske udfordringer gør, at borgerne har fokus på deres liv nu og her, og kan være udfordret ift. langsigtede konsekvenser. Ny information ændrede vores forforståelse af betydningen af de psykiske forhold og deres indvirkning på sygdommen, som øger kompleksiteten af behandlingen. Den psykiske tilstand har betydning for den fysiske tilstand og kan medføre utilsigtede indlæggelser. Der er kompleksitet i, at nogle borgere med KOL foregiver en bedre tilstand for at undgå indlæggelse. De fire overordnede temaers fællestræk er, at kompleksiteten ligger i, at patientgruppen er uhomogen, som afspejles i individuelle behandlingsbehov. Deres behandling afhænger derfor af mange forskellige aktører, og dette er en udfordring i et fragmenteret sundhedsvæsen.

9.2 FOKUSOMRÅDE 2 - ORGANISERING AF BEHANDLINGEN

“Hvilke styrker og svagheder eksisterer der i organiseringen af behandlingsforløbene for borgere med KOL?”

Styrker:

KOL-sygeplejersken, almen praksis og lungemedicineren udtrykker, at opgaveflytningen af de ukomplekse KOL-forløb fra lungeambulatoriet til almen praksis er et positivt tiltag. KOL-sygeplejersken mener, at ved hjælp af KOL-sygeplejerske funktion bliver der i samarbejde med almen praksis lægen lagt en god plan for de ukomplekse borgere, der ikke længere er tilknyttet lungeambulatorierne. Almen praksis lægen udtaler, at det er op til den enkelte læge at søge kurser og viden omkring KOL. Lungemedicineren og hospitalssygeplejersken vurderer tiltaget positivt, at almen praksis trækker patienterne hjem i egen praksis, da almen praksis kender patienterne og deres andre komorbiditeter.

Svagheder:

Hospitalssygeplejersken samt borger 1 vurderer, at sygehuset organisatorisk ikke er indrettet efter patientgruppens behov. Hospitalssygeplejersken beskriver, at patientgruppen kræver ro, kontinuitet og at sygehusets dagsprogram ikke understøtter sygdommens udfordringer. Et eksempel på det er, når borgeren skal i bad. En aktivitet der kan tage flere timer i eget hjem. Hjemmesygeplejersken, KOL-sygeplejersken, SOSA og borger 1 stiller sig kritiske overfor, at man organisatorisk deler begrænset data mellem de forskellige plejere og sektorer. Det udtrykkes af SOSA, hjemmesygeplejersken, lungemedicineren og hospitalssygeplejersken at, der ikke altid er en flydende overgang i behandlingsforløbene, da data går tabt.

SOSA, KOL-sygeplejersken samt hjemmesygeplejersken stiller sig kritisk overfor, at almen praksis skal overtage de ukomplicerede KOL-forløb fra sygehusenes lungeambulatorier. De sætter spørgsmålstejn ved, om almen praksis har den forventede specialistviden.

Borger 2 oplever, at der er stor forskel på, hvordan de bliver håndteret. Dette ift. hvilken medicin de får, og hvilke sundhedstilbud der bliver stillet til rådighed.

Borger 1, som er mest fremskreden i sit sygdomsforløb, oplever, at forskel på tilbud gør, at man tvinges til at være selvopsøgende og skal argumentere for at få de samme sundhedsydelser stillet til rådighed.

Resumé - bidrag til ny forforståelse

Vores forforståelse af konsekvenser ved manglende datadeling blev uddybet. Det defineres, at data går tabt på tværs af sektorer og faggrupper. Dette tilskrives den nuværende organisering af journalsystemer og manglende samarbejdsaftaler. Det problematiseres af de forskellige plejere samt lungemedicineren ikke har adgang til hinandens data på tværs af sektorer og professioner. Almen praksis lægen oplevede som den eneste, at den nuværende deling af data som ikke værende en udfordring for hans behandling.

På baggrund af manglende adgang til hinandens data beskrives det, at borgeren selv må videregive data om egen tilstand og behandling. Dette er udfordrende pga. manglende overskud og kognitiv tilstand.

Der er forskel på borgernes oplevelse af sundhedsvæsenet, der ses en sammenhæng i sværhedsgraden af sygdommen og oplevelsen af patientforløbene. Tilfredsheden er størst ved de nydiagnosticeret, som har få kontaktflader og erfaringer med sundhedsvæsenet. Det opleves, at når der er mange aktører tilstede i patientforløbene, er udmeldinger ikke altid ens. Almen praksis lægen beskriver, at man ikke kan behandle sygdommen ens, dels på grund af komorbiditeter og fordi borgerne med KOL er komplekse, da mange andre faktorer kan spille ind herunder psykiske, for hvad der virker for den enkelte.

9.3 FOKUSOMRÅDE 3 - SAMARBEJDET OMKRING BEHANDLINGEN

“Hvilket perspektiv har du på samarbejdet omkring borger med KOL, både på tværs af sektorer og fagprofessioner? Kan datadeling bidrage med noget?”

Ud fra ovenstående interviewspørgsmål fremkom følgende 2 temaer:

- Ukendte for hinandens arbejde
- Utryghed, manglende samarbejde og datadeling

Ukendte for hinandens arbejde

Hjemmesygeplejersken og SOSA oplever, at det er en udfordring, at man ikke kender hinandens kompetencer. Dette udfordrer en vurdering af, hvornår en medspiller er relevant at trække ind, her tænkes der også fysioterapeuter, diætister og ergoterapeuter. Det udtrykkes, at denne ukendthed gør, at det er svært at understøtte hinandens arbejde og bakke op om hinandens beslutninger og vurderinger, når borgerne spørg.

Utryghed, manglende samarbejde og datadeling

Borger 1 oplever en utryghed, når sundhedsprofessionelle ikke kan forklare ændringerne i deres behandling, eller når sundhedsprofessionelle ikke er enige i hinandens vurderinger.

Denne problematik afspejler sig ligeledes i de sundhedsprofessionelle vidensdeling og dataoverdragelse. Borger 2 undrer sig over, hvorfor der bliver tilbudt så forskellig behandling ved de samme stadier af KOL.

Til trods for faste procedurer for indlæggelse og udskrivelse føler SOSA, hjemmesygeplejersken, lungemedicineren og hospitalssygeplejersken, at viden går tabt. Dette begrundes i, at der ikke er overensstemmelse mellem, hvad der vurderes er vigtigt data fra afsender og modtagers side. Almen praksis lægen problematiserer, at der mangler en fælles terminologi. Hjemmesygeplejersken, hospitalssygeplejersken og SOSA får overleveret data gennem patienten. Borgere 1 oplever at skulle gentage sig selv og "starte forfra" med at fortælle om sygdomstilstand, personlige forhold ved hver akut indlæggelse. Borger 2 føler modsat, at de forskellige sundhedsprofessionelle har kendskab til de relevante data.

Resumé - bidrag til ny forforståelse

Vi har tilegnet os ny forforståelse omkring sammenhængen af de sundhedsprofessionelles vurdering af opgaveflytningen fra lungeambulatorierne til almen praksis.

Yderligere fokusområde som blev belyst, omhandlede samarbejdet på tværs af sektorer og faggrupper. Det blev problematiseret, at modtager og afsender ikke kender hinandens data behov, samt at der mangler en fælles terminologi. Der beskrives risici ved manglende relevant datadeling, som klinisk forsøges afhjulpnet ved, at borgerne selv må stå for at videregive data.

10 UDARBEJDELSE AF DEL 2 SEMISTRUKTUREREDE

INTERVIEWSPØRGSMÅL

De tre bidrag til den nye forforståelse danner grundlag for videre interviewspørgsmål som kan afklare de uddybende problemstillinger.

1. Komplexiteten ligger i, at patientgruppen er uhomogen, hvilket udfordrer behandlingsforløbet.
2. Der går data tabt pga. manglende organisatorisk adgang til hinanden data.
3. Det blev problematiseret, at modtager og afsender ikke kender hinandens data behov.

Ud fra den nye forforståelser, som udsprang af interviewene, blev der udarbejdet dybdegående semistrukturede interviews spørgsmål til besvarelse af specialets problemformulering; *Hvordan kan flerfaglige data deles mellem sundhedsprofessionelle, så det understøtter det tværsektorielle samarbejde i behandlingen af borgere med KOL?*

Og de underliggende forskningsspørgsmål:

1. Hvilke data vurderer borgere med KOL, kan understøtte deres behandlingsforløb, hvis de deles på tværs af faggrupper og sektorer?
2. Hvilke flerfaglige data er essentielle for de sundhedsprofessionelles behandling af borgere med KOL?
3. Er der noget sundhedsdata, som ikke understøtter behandlingsforløbet at dele på tværs af faggrupper og sektorer?
4. Hvordan kan data deles, så det understøtter behandlingen af borgere med KOL?

Patientgruppen har forskellige behandlingsbehov på forskellige tidspunkter, hvilket gør det kompleks at vurdere, hvornår og hvilken behandling borgeren responderer bedst på og på hvilket tidspunkt. Derfor er det essentielt at undersøge, hvilken data der er aktuel hvornår, og hvordan denne skal deles - i målet om at understøtte behandlingsforløbene.

På baggrund af den reviderede forforståelse blev der udarbejdet 4 interviewspørgsmål omhandlende databehov til besvarelse af forskningsspørgsmål nr. 2 og 3. Før besvarelsen af interviewspørgsmålene valgte specialegruppen at definere begrebet data for informanterne. Dette for at have en fælles forståelse og udgangspunkt for dialogen.

*“Data dækker i denne sammenhæng både **klinisk data**, som er de data, der optages om den enkelte KOL-patient ifm. undersøgelser, prøver og behandlinger, eksempelvis blodtryk, sat eller medicinforbrug. **Adfærdsdata**, som er data om adfærd og livsstil f.eks. rygning, motion, kost og alkoholforbrug. **Trivselsdata**, som er data om psykisk trivsel, f.eks. angst, egenomsorg eller livskvalitet. **Data om personlige forhold**, som er data om bopæl, økonomisk situation, arbejdssituation, familiesituation, parforhold, mv.*

Alle data som har indflydelse på den samlede sundhedstilstand og anvendes til at stille den rette diagnose, vælge, tilrettelægge samt udføre behandling.”

Interviewspørgsmål	Forskningsspørgsmål
Hvilke data er relevante for dig, for at kunne vurdere borgerens almene tilstand?	2. Hvilke flerfaglige data er essentielle for de sundhedsprofessionelles behandling af borgere med KOL?
Er der noget data, som andre faggrupper registrering, som kan understøtte?	
Hvilke data er relevante for dig, for at kunne behandle borgere med KOL i exacerbation?	
Er der noget data, som andre faggrupper registrering, som kan understøtte?	
Hvilke data er relevante for dig ved overlevering og sektorovergang?	

• Er der noget data, som andre faggrupper registrering, som kan understøtte?	
Hvilke data understøtter ikke behandlingen af borgere med KOL?	3. Er der noget sundhedsdata som ikke understøtter behandlingsforløbet at dele på tværs af faggrupper og sektorer?

For at besvare forskningsspørgsmål 4 blev der spurgt ind til informanternes umiddelbare tanker om mulige organisatoriske og teknologiske datadelings løsninger. Derefter præsenteres de sundhedsprofessionelle for nogle mulige delløsninger på den oplevede udfordring med datadeling. Løsningsforslagene er med baggrund i del 1 empiriindsamling samt eksisterende teknologier kendt fra sundhedsvæsenet.

Interviewspørgsmål	Forskningsspørgsmål
Hvordan kan man organisatorisk inkorporere datadeling, så man undgår, at borgerne skal viderebringe data omkring deres behandling?	4. Hvordan bør data deles, så det understøtter arbejdsgangen behandlingen af borger med KOL?

Delløsning 1 omhandler et KOL-team som kendt fra det Palliative Team. Dette er et tværfagligt team bestående af følgende faggrupper: læger, sygeplejersker, socialrådgiver, sekretærer, fysioterapeuter, præster samt psykologer. Teamet har til formål, gennem en konsulentfunktion, at øge bevågenheden for borgerens behov. Palliativt team behandler ofte borgere med komplekse problemstillinger, hvor der kun kan findes fornuftige løsninger gennem den tværfaglige indsats (RN, 2014). Vi ønskede at få de sundhedsprofessionelles holdning til en sådan løsning i en KOL-kontekst.

Med interviewspørgsmålene ønskes der en vurdering af, hvilke styrker og svagheder løsningsmodellerne har ift. at understøtte behandlingsforløbene. Pga. vekslende erfaringer vil de opfølgende interview varierer.

Interviewspørgsmål	Forskningsspørgsmål
<u>Løsningsforslag 1:</u> Ville en løsning, som kendt ved palliative team, være en brugbar måde, hvorpå data kan deles mellem sundhedsprofessionelle, så det understøtter behandlingsforløbene?	4. Hvordan bør data deles, så det understøtter arbejdsgangen behandlingen af borger med KOL?

Delløsning 2 er med inspiration fra den allerede eksisterende platform, FMK. Denne løsning ville kunne give mulighed for, ud fra udvalgte parametre, at give et fælles vidensgrundlag og dermed fælles vurderingsgrundlag.

Interviewspørgsmål	Forskningsspørgsmål
<u>Løsningsforslag 2:</u> Ville en løsning, som kendt ved FMK, hvor du kan tilgå udvalgt data, såsom sygdomsstatus, kormorbiditet, livsstil, og sociale kår, være en brugbar måde, hvorpå data kan deles mellem sundhedsprofessionelle, så det understøtter behandlingsforløbene? • Hvilke styrker og ulemper ville denne model have, hvis alle kan tilgå de samme udvalgte data? • Hvilke data mangler du her, hvis det skulle anvendes i behandlingen af KOL?	4. Hvordan bør data deles, så det understøtter arbejdsgangen behandlingen af borger med KOL?

Delløsning 3 er med inspiration fra Kaiser Permanentes journalsystem, hvor sundhedsprofessionelle kan tilgå hinandens data i et fælles system (Frølich, 2011).

Interviewspørgsmål	Forskningsspørgsmål
<u>Løsningsforslag 3:</u> Ville en løsning, hvor man som sundhedsprofessionel har “kiggeadgang” i andre sundhedsprofessionelles journalsystemer, være en brugbar måde, hvorpå data kan deles mellem sundhedsprofessionelle, så det understøtter behandlingsforløbene? • Hvilke styrker og ulemper ville denne model have?	4. Hvordan bør data deles, så det understøtter arbejdsgangen behandlingen af borger med KOL?

11 RESULTATER FRA DEL 2 INTERVIEWS

I dette afsnit vil empirien, indsamlet i den afsluttende interviewrunde, blive præsenteret via tabeller, efterfulgt af uddrag af citater. Slutteligt vil data sammenfattes i en delkonklusion under hvert interviewspørgsmål. Ved udsagn med samme betydning har vi udvalgt de udsagn, der var tydeligst formuleret. I diskussionen vil empirien fra begge dataindsamlinger blive diskuteret overfor hinanden. Nedenfor præsenteres rækkefølgen af hvordan de sundhedsprofessionelle interviewes i del 2.

Hjemmesygeplejerske	Almen Praksis	KOL-sygeplejerske	SOSA	Hospitalssygeplejerske
1	2	3	4	5

Tabel X - Rækkefølge af interviews

11.1 HVILKE DATA ER RELEVANTE FOR DIG FOR AT KUNNE VURDERE BORGERENS ALMENE TILSTAND?

De kliniske data

Datakilde	Interview
SAT	1, 2, 3 ,4, 5
Blodtryk	1, 4, 5
Puls	1, 4, 5
Ernæringstilstand	3
General organ funktionalitet	3
Sundhedstilstands spørgsmål (omkring: hoste, åndenød, slim)	1, 4
Medicin	2, 4
Hudfarve	4
Mobilitet, Statur	3, 4
Afføring	2
Temperatur	5
Bevidsthedsniveau	5

Behandlingsforløb

Datakilde	Interview
Sygdomshistorik	2
Telemedicin	2
Tilknyttede behandlere/faggrupper	2, 4

Trivselsdata

Datakilde	Interview
Psykisk tilstand - livslyst	3, 4, 5
Pårørendes udtalelser	2, 3, 5

Personlige data

Datakilde	Interview
Niveau af selvstændighed	2
Niveau af vurderet egen tilstand	2, 5

I overstående tabel præsenteres de datakilder, der angives i interviewene. Som tabellen viser, er det en kombination af kliniske data, trivselsdata, personlige data og data omkring behandlingsforløb, der generelt anvendes ved vurderingen af en borger med KOLs almene tilstand. Alle sundhedsprofessionelle var enige om at vurdere på baggrund af saturation ift. almen tilstand. Nedenfor præsenteres de sundhedsprofessionelles citater.

"... medicinen er jo en meget lille del. Men hvorfor er den her behandling sat i gang, kunne jeg godt tænke mig at vide en lille smule baggrund for. For hvornår skal jeg så reagere ift.

***livskvaliteten** eller **funktionsniveauet** osv."* (Hjemmesygeplejerske)

*"Jeg bruger selvfølgelig mine øjne, men jeg bruger også, hvad der har stået fra de andre vagter, der har været inde, men ellers så ser jeg selvfølgelig og bruger data, som er samlet ind ugen før også for at sammenligne med. Her tænker jeg tænker jeg **blodtryk, SAT**, - det her ting. Men jeg bruger egentlig meget min sunde fornuft netop rigtig meget mine øjne."* (SOSA)

*"For mig personligt og som sygeplejerske kigger jeg meget på, hvordan patienten selv har det. Det er noget af det første, jeg spørger indtil, når jeg kommer ind til dem eller vækker dem om morgenen - med hvordan det går. Fordi så har jeg ligesom et udgangspunkt og noget af sammenligne med, hvis der står noget fra dagen før. For jeg kan nok have læst noget og tænkt "sådan her, har han det nok". Men når jeg så kommer ind, ser jeg nok et andet billede. Så jeg bruger helt klart **patienten som kilde**, førstehåndskilde.... så kigger jeg - specielt med vores patienter som er KOL-syge, der kigger jeg på værdierne, når vi måler dem om morgenen, altså når vi TOKSER dem. Specielt ift. Deres iltningen ligger og hvad deres respirationsfrekvens er."* (Hospitalssygeplejerske)

*"... **blodtryksmåling**, en **iltmåling** og så har jeg nogle bestemte spørgsmål, som de skal svare på hver uge, som går igen, det er nogle omkring åndenød hoste slim og sådan noget. Så kan de fortælle, om de har nogle ændringer. Hvis der er noget, så ringer jeg dem op."* (KOL-Hjemmesygeplejerske)

*"Vi er jo ikke så gode til at lave et skema. Men ude i et privat hjem så vil jeg tjekke, gennemgå deres almene tilstand, er de **selvhjulpne, hygiejne**, kan de komme ud på badeværelset, deres **ernæring, tarmfunktion, urinveje**, man går igennem funktionerne. Hvordan de har det, vi lægger nok ikke meget vægt på, om de er **tilfredse med livet**. Hvis der er en **pårørende**, så kan vi høre dem, hvordan det går, har de ændret sig, er de blevet dårligere?"* (Almen praksis)

11.1.1 Delkonklusion

Der er enighed blandt alle de sundhedsprofessionelle om, at det er relevant med viden om kliniske data, hvor alle fremhæver saturationen, til at vurdere borgernes almene tilstand. Herudover ses en stor forskel i, hvad de enkelte sundhedsprofessionelle finder relevante at kombinere saturationsdata med af øvrige datakilder. Ingen af de sundhedsprofessionelle nævner adfærdsdata som værende relevant til at vurdere den almene tilstand.

Den store forskel i valg af øvrige datakilder til at vurdere den almene tilstand viser, at den sundhedsprofessionelles rolle og faggruppe er en afgørende faktor for valg af data.

Hospitalssygeplejersken og KOL-sygeplejersken anvender de pårørendes udtalelser til at vurdere borgerens almene tilstand. Hjemmesygeplejersken og SOSA kommer i borgernes hjem og derfor tilser borgerne oftere end hospitalssygeplejerske og KOL-sygeplejersken, hvilket kan have indvirkning på fravalg af pårørende som datakilde.

Hospitalssygeplejersken har derimod, modsat almen praksis, retningslinjer at følge og TOKSER¹ derfor mindst to gange i døgnet, og på baggrund af dette tilvælger hospitalssygeplejersken de kliniske data. Da almen praksis ikke har skemalagte retningslinjer, kan vurdering af relevante data varierer fra læge til læge, hvilket illustreres i ovenstående citat fra almen praksis.

Dermed har fastsatte retningslinjer, den sundhedsprofessionelles rolle, samt bemyndigelse indvirkning på valg af data.

¹ TOKS: Tidlig Opsporing af Kritisk Sygdom – målt: Respirationsfrekvens, iltmætning (saturation), systolisk blodtryk, puls, bevidsthedsniveau ved Glasgow Coma Skala (GCS) og temperatur

11.2 HVILKE DATA ER RELEVANTE FOR DIG FOR AT KUNNE BEHANDLE BORGERE MED KOL I EXACERBATION?

I nedenstående tabel præsenteres de datakilder, der angives i interviewene.

De kliniske data

Datakilde	Interview
SAT	1,2,3,4,5
Blodtryk	1,4,5
Puls	1,4,5
Ernæringstilstand	3
General organ funktionalitet	3, 5
Sundheds tilstandsspørgsmål (omkring: hoste, åndenød, slim)	1, 4
Medicin	2, 4
Hudfarve	4
Mobilitet, Statur	3, 4
Temperatur	4, 5
Respirationsfrekvens	1, 4, 5
A-punktur	5
Bevidsthedsniveau	5

Adfærdsdata

Datakilde	Interview
Ændring i livsførelse	2, 5

Personlige data

Datakilde	Interview
Niveau af selvstændighed	2, 5
Niveau af vurderet egen tilstand	2, 5

Behandlingsforløb

Datakilde	Interview
Sygdomshistorik	2

I interviewene kom det frem, at almen praksis udelukkende anvender kliniske data til at vurdere borgere med KOL i exacerbation, hvorimod KOL-hjemmesygeplejersken, SOSA, hjemmesygeplejersken og hospitalssygeplejersken også supplerer med adfærdsdata, personlige data og data omkring behandlingsforløb. Dog anvender hospitalssygeplejersken yderligere kliniske data i form af a-punkt ved forværring.

“... hvis de ligger for højt, så ringer jeg til dem og hører dem om, hvad der kan være årsagen til, de ikke har det så godt. Og få dem videre i systemet hvis det er” (Hjemmesygeplejerske med KOL-funktion)

*“Så det er både **kliniske data** også, som du siger, hvordan **de vurdere** sig selv. De parametre bruger du også?”*

“Ja, det bruger jeg også. Ja, for de kan godt føle, at de ikke kan få luft er stakåndet og ikke får ilt nok, men så kan vi måle SAT som måske siger 97. ... fordi det er tit, at man føler sig lidt overset, fordi tallene viser, at du har det fint, men du kan godt have det dårligt alligevel. Så det med at anerkende, at de faktisk godt kan have det dårligt, selvom alt andet godt kan se pænt ud.” (Hospitalssygeplejerske)

11.2.1 Delkonklusion

Ved KOL i exacerbation angiver de sundhedsprofessionelle, at de vurderer ud fra den kliniske datakilde saturation. Trivselsdata nævnes ikke af nogle sundhedsprofessionelle ved vurderingen af borgerne med KOL i exacerbation, herunder patientens psykiske tilstand samt de pårørendes udtalelser. I stedet angiver to af de sundhedsprofessionelle adfærdsdata omkring ændring af livsførelse, som værende anvendelige til at behandle KOL i exacerbation.

Det ses, at de sundhedsprofessionelle angiver data på baggrund af deres rolle, samt hvilke data som ikke er tilgængelige for dem. Ved livstruende tilstand har plejerne altid mulighed for at få borgerne indlagt via alarmcentralen. Indlægningskrævende exacerbation af KOL kræver at hjemmesygeplejersken eller SOSA kontakter almen praksis, da de ikke har bemyndigelses til at indlægge borgeren alene. Derfor vil SOSA og hjemmesygeplejerskens angivne data være præget af, hvilken data almen praksis ønsker i vurderingen af en evt. indlæggelse. Der er forskellige erfaringer af, hvad lægerne ønsker, der beskriver dog generelt data omhandlende ABC². Ved akut ændring af borgerens tilstand ses det, at lægen vægter data, som leder op til borgerens forværring, hvilke faktorer og dermed en kortlægning af udløsende faktorer for borgerens tilstandsændring. Dermed har den organisatoriske arbejdsgang omkring KOL i exacerbation indflydelse på valg af data.

² ABC – Airway, Breathing and Circulation

11.3 HVILKE DATA ER RELEVANTE FOR DIG VED OVERLEVERING OG SEKTOROVERGANG?

I nedenstående tabel præsenteres de datakilder, der angives i interviewene.

De kliniske data

Datakilde	Interview
SAT	2, 3
Medicin	2, 4, 5

Adfærdsdata

Datakilde	Interview
Ændring i livsførelse	1, 5

Behandlingsforløb

Datakilde	Interview
Sygdomshistorik, tidligere undersøgelser	2
Behandlingsændringer, nye tiltag/aftaler	1, 2, 4, 5

Personlige data

Datakilde	Interview
Niveau af selvstændighed	5
Netværk	2

Hjemmesygeplejersken, SOSA og hospitalssygeplejersken udtrykker behov for indblik i, hvilken ydelse borgeren får i den modsatte sektor. Hjemmesygeplejersken ønsker yderligere en vurdering af, hvilken effekt de sundhedsprofessionelle forventer ved ændring af behandling. Nedenfor præsenteres de sundhedsprofessionelles citater.

*“Jeg vil gerne vide, **hvilke undersøgelser** har de været til. Ikke fordi jeg kan inddrage noget af de undersøgelser, men har jeg en ide om, hvad der er foregået og kan evt. støtte borgeren i, hvad der egentligt er foregået. Hvad skal der ske, hvad er planlagt? Hvad er der lavet af nye tiltag? Hvad er der lavet af **ændringer i gamle tiltag**? “Nå - nu har du hele tiden fået det her, og nu er du blevet sat op” - er det så for en periode eller for altid? Lige umiddelbart det. Jo jeg vil selvfølgelig gerne vide, hvad de har lagt på af **SAT** derinde. Hvad jeg forventer nu? Nu er du kommer hjem med ilt. Hvor meget forbedring skal jeg forvente det skal give? Sådan nogle ting.”*
(Hjemmesygeplejerske)

*“Det er det der med, at vi har et opdateret **funktionsniveau** og de får skrevet klart, hvor mange gange i døgnet de kommer og hjælper, og hvad de hjælper med. Så har jeg lidt mere at gå ud fra hos mig. Hvad jeg kan forvente af borgeren, og om der er noget hjælp, jeg kan tilbyde borgeren. Det kan godt være, jeg kan se, at patienten skal have hjælp til **daglig pleje** bare lige til at få støttestrømper på, men hvis jeg ikke kan se, at der er sat noget i værk ift. støttestrømper eller*

hun er vant til selv at klare det, og hun måske ikke lige selv kan huske det.”

(Hospitalssygeplejerske)

Hjemmesygeplejersken, SOSA og hospitalssygeplejersken udtrykker yderligere at det er problematisk at indhente manglende information fra borgeren.

*“... jeg synes, der er **mangelfuld information**, når de bliver udskrevet. Hvor vi bagefter skal indhente de her informationer, fordi du står med en beboer, som fortæller noget, hvor man bare tænker “hmm”.. Fordi vi ved jo godt, at mange af de her svære KOL-borgere rent kognitivt er svækket, fordi hjernen jo ikke for ilt nok. Ja, det synes jeg **lidt er et problem**, at du står med en der siger: nå, nå, nå.” (SOSA)*

*“Så er der nogen der siger: “de kommer” også kommer de 1 gang i døgnnet. Det er **ikke altid, de er helt relevante** ift. at vurdere, hvor mange gange hjemmeplejen kommer på besøg. ”*

(Hospitalssygeplejerske)

Almen praksis lægen udtaler som den eneste, at der slet ikke er noget data, der er relevant i overlevering og ved sektorovergange:

*“Hmm nej. Jeg synes, når jeg får dem tilbage og læser deres epikriser, så er de for lange, og de **siger mig ikke noget**. Jeg skal se dem for at vurdere, hvordan de har det. De svinger så meget fra dag til dag, og det kræver, jeg ser dem for at kunne danne min egen vurdering.”(Almen praksis læge)*

11.3.1 Delkonklusion

Der ses modsatrettede holdninger til relevansen af datadeling ved overlevering og sektorovergange ud fra plejepersonalet og lægens rolle. De sundhedsprofessionelle, som anvender data fra overlevering, ønsker data omkring behandlingsforløb ift. behandlingsændringer, herunder de kliniske data omkring medicin. Det beskrives, at manglende forklaringer i overlevering ift. ydelser udført i modsatte sektor gør, at borgeren ofte må inddrages. Borgeren er dog ikke altid i stand til at kunne overlevere de efterspurgte data.

Det ses ud fra de ønsker plejerne har til data, hvilke udfordringer de står i ift. udførelse af deres pleje. Plejerne giver udtryk for et behov for at blive klædt bedre på, når borgeren er uforstående over for behandlingsændringer, hvilket har indvirkning på valg af data.

Lægens behov er data omkring tidligere undersøgelser, for at undgå at der ordineres de selvsamme undersøgelser. Lægen har bemyndigelse til, ud fra sit faglige skøn, at ordinere nye

ydelse, hvor plejerne skal arbejde ud fra, hvad der er videregivet af data fra andre sundhedsprofessionelle. Dette giver en forskel i afhængighed af argumentation og dokumentation for ændrede eller ny behandling og er faktorer, der indvirker på de sundhedsprofessionelles udsagn.

Dermed er der forskel på, om data findes relevant og hvilket data der vurderes relevant, alt efter hvilken rolle og myndighed den sundhedsprofessionelle har.

11.4 HVILKE DATA UNDERSTØTTER IKKE BEHANDLINGEN AF BORGERE MED KOL?

I nedenstående tabel præsenteres de data, som ikke understøtter behandling.

Hjemmesygeplejersken med KOL-funktion	Hjemmesygeplejersken	Almen praksis	Social og sundhedsassistent	Hospitalssygeplejerske
Intet, alt data er relevant	Intet konkret data, men datamængden understøtter ikke patientforløbet	Intet, data læses ikke hos almen praksis	Irrelevante psykiske data	Intet, alt er relevant. Dog ikke de behandlinger, der ikke skal fortsætte, når de f.eks. bliver udskrevet.

Der er blandt hjemmesygeplejersken, KOL-sygeplejersken, SOSA og hospitalssygeplejersken en umiddelbar enighed om, at der ikke findes data, som ikke må deles. Der nævnes dog nogle overvejelser, om alt data er relevant at dele. Nedenfor præsenteres de sundhedsprofessionelles citater.

“Nej det synes jeg ikke.... hvis de har givet tilladelse til at bruge de data, det er jo for borgerens bedste, vi arbejder.”(KOL-Hjemmesygeplejerske)

“Nej, fordi det synes jeg faktisk ikke. Hvis ikke det er noget, der er relevant for andre og noget jeg ved, som er relevant for min egen faggruppe, som jeg har fået med. Så lader man jo som regel være med at skrive det.” (Hjemmesygeplejerske)

“Det tænker jeg ikke, sådan lige umiddelbart.... nogle gange tænker jeg, at jeg sorterer fra, fordi det er ikke relevant, når han kommer hjem.” (Hospitalssygeplejerske)

*“... **noget mere personligt**. Det ved jeg ikke. Alt psykisk, hvis man fejler noget - det tænker jeg ikke. Eller det ved jeg ikke lige.” (SOSA)*

Almen praksis udtaler, der ikke er noget, der bør deles, og har derfor ingen holdning til hvad der ikke burde deles.

“Vi læser det ikke. 70 procent af os læser ikke epikriser. Der skal jo stå noget, men jeg har svært ved at komme på data, vi gerne vil vide, og som gør, vi kan gøre det bedre.”(Almen praksis)

11.4.1 Delkonklusion

Der er blandede udsagn til dette spørgsmål, hvor nogle sundhedsprofessionelle udtrykker, at alt data bør deles, andre udtrykker, at skal være relevant for at skulle deles. Almen praksis lægen mener slet ikke noget data bør deles, da der ikke er overbevisning om, at det bliver anvendt. Lægens udsagn kan være et præget af, at almen praksis' økonomiske grundlag er afhængig af, hvor meget tid der bruges pr. patient, og der er derfor et økonomisk incitament i ikke at bruge meget tid pr. patient, hvorfor der givetvis ikke vil være så meget tid til at se på data. De øvrige sundhedsprofessionelle arbejder ikke direkte under samme økonomiske og organisatoriske strukturer, hvilket kan indvirke på deres udsagn om større velvilje til at datadele. Dermed indvirker ansættelsesforhold og organisatoriske strukturer på tilvalg og fravalg af data.

11.5 HVORDAN KAN MAN ORGANISATORISK INKORPORERE DATADELING, SÅ MAN UNDGÅR, AT BORGERNE SKAL VIDEREBRINGE DATA OMKRING DERES BEHANDLING?

I nedenstående tabel præsenteres de løsningsforslag.

Hjemmesygeplejersken med KOL-funktion	Hjemmesygeplejersken	Almen praksis	Social og sundhedsassistent	Hospitalssygeplejerske
Intet forslag	Konference, videokonference i forbindelse med udskrivelse Mentorordning KOL-team	Dette er ikke muligt	Konference, videokonference i forbindelse med udskrivelse Modtagelse af udskrivelsesrapport inden telefonisk opkald Hotline	Tid så man kan få sat sig ind i dem og videregivet de relevante data.

Hjemmesygeplejersken og SOSA beskriver telefon- eller videokonference ved overlevering som en mulig supplerende løsning. Hjemmesygeplejersken ser en fordel i, at kommunikationen ikke udelukkende er skriftlig ift. tid og informationstab.

*“Det er mere det her med, at man **taler sammen** og **ikke skriver sammen**. For der går rigtig mange ting tabt, og jeg har det også selv sådan, at jeg synes jeg præsenterer og formulerer og gør nogle ting bedre, mundtligt end jeg gør skriftligt... jeg kunne forestille mig, at det kunne være **tidsbesparende**, hvis man skulle læse 7 skriv fra hver - fra fys, ergo, osv. Men at man som udgangspunkt kan tage **dialogen samtidigt**. 'Ja, jeg ser det og det og det. Det gør jeg også. - jeg har lidt at tilføje.' I stedet for jeg har brugt tid på at skriv, som måske bliver meget stor **gentagelse** af. (Hjemmesygeplejerske)*

Hospitalssygeplejersken beskriver, at det er væsentligt, at tiden er sat af til det, og at man har kommunikationen med den person, som plejer patienten frem for den nuværende organisering, hvor kommunikationen foregår via udskrivelsesenheden:

*"Hvis tiden er der, så ja. Og at man snakker med dem, som **rent faktisk passer dem**, fordi det er tit det der med, at når vi sidder i et visitationsmøde.. De vil vide så mange ting, som ikke er relevant for dem - sådan en visitator. Og det rager dem en papand, hvad vi render og laver inde ved os faktisk. **Bare at hjemmeplejen fungerer**, når de kommer hjem. Det er sådan set deres opgave at få sat plejen i orden. Så er det jo egentligt lige meget, hvad vi går og laver oppe ved os af behandlingsplaner egentligt. Medmindre der er noget der vedkommer dem bagefter."*
(Hospitalssygeplejerske)

SOSA beskriver at en hotline ville være gavnlig, da hun oplever manglende viden omkring KOL.

*"Et eller andet sted kunne det være forebyggende eller løsningsforslag. Hvis jeg tænker at .. mere **et sted hvor jeg kan hente noget viden**. Når jeg har en beboer, der lige pludselig agerer anderledes - måske en form for en **hotline** eller hvad man skal kalde det. Hvor man kan gå ind og få kontakt med en - uden om alt det her."* (SOSA)

Almen praksis mener ikke, dette kan lade sig gøre at finde en løsning på at få inkorporeret tværfaglig tilfredsstillende datadeling. Dette ud fra tidligere erfaringer med projekter omhandlende denne problemstilling.

*"Åh nej, **det kan ikke lade sig gøre**. Der er blevet kørt projekter i mange år, jeg har selv været med i nogle. Set igen og igen, **man taler igen og igen** om de akutte indlæggelser, og at man ikke ved noget om dem man får ind. Der vil ved akutte indlæggelser ikke kunne indgå andet end en indlæggelsesblanket fra lægevagten eller fra når der er blevet ringet 112, og **de vil simpelthen ikke engang blive læst**."* (Almen praksis)

11.5.1 Delkonklusion

Plejepersonalet har flere forskellige løsningsmodeller herunder videokonference i forbindelse med udskrivelse, mentorordning mm., hvilket ikke deles af almen praksis lægen, som udtrykker at det ikke er muligt ud fra hans tidligere erfaring. Hjemmesygeplejersken, hospitalssygeplejersken og SOSA har forskellige oplevede udfordringer, der indvirker på deres egne vurderede løsningsforslag.

Dermed ses der bl.a. en forskellighed i løsningsforslag, da baggrunden for udfordringen anskues forskelligt alt efter, hvilken rolle man har i behandlingsforløbet omkring borgeren.

11.6 LØSNINGSFORSLAG 1 - KOL-TEAM

“Ville en løsning som kendt ved palliative team være en brugbar måde, hvorpå data kan deles mellem sundhedsprofessionelle, så det understøtter behandlingsforløbene?”

Nedenfor præsenteres holdninger for løsningsforslag 1.

Positiv	Negativ	Delvis
1, 2, 4	0	3, 5

Der er en overvægt af positive vurderinger af en løsningsmodel med et KOL-team. Et specialiseret team vurderes at kunne løse flere forskellige udfordringer.

Hjemmesygeplejersken beskriver, at det kan give et fælles fundament ift. samarbejdet omkring borgeren. SOSA beskriver, at borgerne ofte er så svækkede, at det ville være en fordel at de fik en konsultation i eget hjem. Dette ville give personalet en mulighed for at stille opfølgende spørgsmål omhandlende borgerens medicin, som de ellers ville have haft udfordringer ved at få svar på.

*“**Kæmpe JA!** Det ville give kæmpe **omhu** og **faglighed**, det kan jeg ikke få armene ned over.”*

(Almen praksis læge)

*“Når de røg på et forløb fx, fint nok, så trækker vi lige alle relevante samarbejdspartnere sammen til et møde... **lige få set hinanden i øjnene** og snakket sammen og spurgt: fint nok, det er et tungt og kompleks forløb. Det kommer til at koste noget tid og nogle penge. Hvis vi nu får et **fælles fundament**, så vi har **samme udgangspunkt**.” (Hjemmesygeplejerske)*

*“ja, for jeg synes **vi trækker den lange** ude ved os, ift. Indlæggelser. Men hvor jeg tænker på et eller andet plan, at nogle gange er de så svækkede, at du simpelthen ikke kan sende dem afsted, og du kan ikke sende dem afsted alene, og der er **ingen mulighed** for, at du kan sende nogen med. Så man kunne godt have lidt det der med, at de kommer ud i eget hjem. Måske hver halve år og lave en konsultation og rent faktisk gemme den fremfor at skulle ind i ambulatoriet. Lave det på den måde. Fordi jeg synes, også vi står med **mange spørgsmål** ift. medicinen og der er ikke rigtig nogen, der kan svare på den, og hvor skal vi ringe hen?” (SOSA)*

KOL-sygeplejersken og hospitalssygeplejersken er delvist positiv. Det vurderes ikke at kunne løses udfordringer, der er på nuværende tidspunkt med data, men det vurderes at kunne forbedre nogle af de udfordringer ift. samarbejdet og behandlingen af borgerne.

Hospitalssygeplejersken beskriver, at hun er positiv overfor ideen, men vurdere det til at blive for omfattende i praksis.

*“Vi er jo en samarbejdspartner til det palliativ team, og det tænker jeg **ikke, de kan klare helt alene**. Vi laver et stort stykke arbejde derude ved borgeren også... det er igen det med forskellige systemer... vi ville have en lidt bedre kontakt med dem, vil jeg sige, i forhold til, vi har nogle enkelte læger og enkelte sygeplejersker, der så kører i det samme område.” (KOL-sygeplejerske)*

*“Jeg kan godt lide i ideen i det, men jeg tror også, at de skal have mange telefonopkald for at have styr på borgerne - **mange samtaler og undersøgelser** - tror det bliver meget omfattende og meget rodet faktisk.” (Hospitalssygeplejerske)*

11.6.1 Delkonklusion

Der er en overvægt af positive holdninger til et KOL-team. Det anses dog ikke som værende en endelig løsningsmodel på de nuværende udfordringer, men vil bidrage med en forbedring af behandlingsforløbene. Der ses også en udfordring i omfanget af løsningen.

De positive udsagn om KOL-team løsning, kan være præget af en positiv oplevelse af de nuværende palliative team. Denne løsning indeholder den efterspurgte faglighed, samt at det palliative team overtager patienter med komplicerede patientforløb fra de øvrige sundhedsprofessionelle. KOL-sygeplejersken beskriver, at teamet ikke kan klare opgaven alene, og at de er samarbejdspartnere. En faktor for dette udsagn kan være en bekymring om overflødiggørelse af KOL-funktionen. Faktorer for hospitalssygeplejersken beskrivelse af, at løsningen bliver for omfattende og rodet, kan være hendes viden omkring antallet af borgere med KOL, samt evt. ændring af hendes arbejdsopgaver.

Dermed kan tidligere erfaringer og indvirkning på de sundhedsprofessionelles stillings- og arbejdsopgaver have indflydelse på vurdering af løsningsmodellen.

11.7 LØSNINGSFORSLAG 2 - FMK-PLATFORM

“Ville en løsning, som kendt ved FMK, hvor du kan tilgå udvalgt data, være en brugbar måde, hvorpå data kan deles mellem sundhedsprofessionelle, så det understøtter behandlingsforløbene?”

Nedenfor præsenteres holdninger for løsningsforslag 2.

Positiv	Negativ	Delvis
2, 4, 5	3	1

KOL-sygeplejersken beskriver, at det er positivt med en fælles platform, hvor det er muligt at gå ind og kigge og trække data ned. SOSA har en positiv holdning til en FMK-platforms løsning hvor data ikke går tabt.

*“Ja, det tænker jeg faktisk ville være godt ift. at der **ikke går data eller viden tabt.**” (SOSA)*

*“Det er jo lidt det, jeg siger, hvis vi kunne få det samme system. Så sådan en platform tænker jeg kunne være fint. Det er **ligesom FMK**, det er der, vi kan gå ind og kigge og trække ned. Det kunne da være fint.” (KOL-sygeplejerske)*

Den negative vurdering af FMK-løsningen er begrundet af almen praktiserende læge med, at den skal ajourføres og der udtrykkes udfordringen i at definere parametre i sundhedssektoren fagprofessioner på tværs.

*“**Det skal jo fodres**, og det tænker jeg ikke noget godt om.... Ja, altså det er jo det med at definere data og parameter. Dem skal vi være enige om, og de skal være veldefineret. De fagparter der går ind og lægger data ind. Det er ligesom ved diagnosekodninger. Det er så forfærdeligt hvor **stor forskel**, der kan være på det. En forstuvet ankel kan jo hedde 8 forskellige ting, det hedder jo ikke én ting og det samme kan jo blive tilfældet her! Ved en sådan datastrøm skal man være meget enig om parametrene. Den løsning siger jeg ikke noget godt om!” (Almen praksis læge)*

Hospitalssygeplejersken og hjemmesygeplejersken beskriver, at modellen kunne være positivt. at skabe et hurtigt overblik over patienten. Hospitalssygeplejersken udtrykker skepsis for, om det bliver "endnu et sted, hvor de skal dokumenteres", og hjemmesygeplejerskens bekymring omhandler anvendelsen af platformen, så andre sundhedsprofessionelle får gavn af hendes dokumentation.

*"Altså ift. sygdom og sådan nogle ting, hvad de har, ville det **skabe et ret hurtigt**. Hvis den også indeholder ift. ilt og sådan nogle ting.... et hurtigt overblik over, hvad de fejler og har de hjemmehjælp, har de ergo, system 22, en eller anden form for hjælp. Hvornår de sidst har fået tjekket LFU – lungefunktionstest. Fordi har vi ligesom noget at gå ud fra, hvad deres epb1 ligger på i procent. " (Hospitalssygeplejerske)*

*"Det tænker jeg har en hel masse **styrker**. Så kommer det relevante, at måske er der en ændring i stedet for, jeg står derude til noget, og tænker: hold da op, der er sket nogle ændringer også skal jeg til travle info op. Så man ved det inden, jeg kan se der er noget, som er blevet ændret, det følger jeg lige op på. Men ulempen er ligesom alt muligt andet. - hvorfor er det **relevant** at skrive og hvornår vil andre have **behov** for det? Men jeg tænker det umiddelbart som en **god ide**. " (Hjemmesygeplejerske)*

Hospitalssygeplejersken beskriver, at løsningsmodellen kunne hjælpe ift. samarbejdet på tværs og lette forståelse af borgeren i hjemmeplejen.

*"Jeg kunne forestille mig, at det kunne lette **forståelsen af borgeren** i hjemmeplejen. De ligesom hurtigere kan se, hvad det er, hun fejler og det en grund til hun er som hun er - den enkelte." (Hospitalssygeplejerske)*

"I: så det kunne måske give, når de ringer ind, et andet udgangspunkt for jeres dialog?

*Ja, for man kan ikke forvente eller jo, det burde man for det er oftest sygeplejerskerne, der ringer ind - så burde man **kunne forvente**, at de ved, hvad patienten fejler, men det der med lige at sætte det i perspektiv.... For det er ikke sikkert, at de har fru Nielsen. Hun er ikke lige **tilknyttet** hjemmesygeplejen, men den ene dag hun er dårlig. Så ville det være fint for dem, at de lige hurtigt kunne gå ind og overskue, hvad det er for nogle problematikker, hun har, og hvorfor hun lige pludselig har højt blodtryk, hvis hun ikke er vant til at have det. " (Hospitalssygeplejerske)*

11.7.1 Delkonklusion

Der er forskellige vurderinger af en FMK-platformsløsning. Det vurderes positivt at have en fælles platform, og det beskrives videre af én informant, at det ville forbedre forståelsen af borgerens tilstand, og dermed forbedre samarbejdet omkring borgeren. Samtidig beskrives der ulemper ved modellen såsom, at den skal ajourføres og det kræver stillingtagen til, hvilket indhold er relevant at dele, samt om det kan trækkes over fra ens eget system for at undgå redundans af data.

Almen praksis' tidligere erfaringer med FMK og ajourførelse af denne kan være en indvirkende faktor for hans udsagn. De sundhedsprofessionelles behov for tid og overblik er en fælles indvirkende faktorer for deres udsagn og vurdering af løsningen.

Dermed skal der være en tydelig gevinst i form af tidsbesparelse og overblik ift. løsningsmodellens understøttelse af de sundhedsprofessionelles behandling, da den vurderes som værende en tidskrævende arbejdsgang.

11.8 LØSNINGSFORSLAG 3 - KIGGEADGANG

“Ville en løsning, hvor man som sundhedsprofessionel har “kiggeadgang” i andre sundhedsprofessionelles journalsystemer, være en brugbar måde, hvorpå data kan deles mellem sundhedsprofessionelle, så det understøtter behandlingsforløbene?”

Nedenfor præsenteres holdninger for løsningsforslag 3.

Positiv	Negativ	Delvis
2, 3, 4	1	5

SOSA beskriver, at hun ved en kiggeadgang kan indhente yderligere forklaringer på behandlingsændringer, dette ville kunne spare tid og ressourcer, så hun ikke skal kontakte andre for at indhente disse oplysninger. Almen praksis læge beskriver det positive i, at det ville give muligheden for at “slå op”, hvornår en behandling eller undersøgelse sidst har fundet sted.

KOL-sygeplejersken udtrykker, at løsningen ligeledes kunne anvendes som opslagsværk, men at ansvaret stadig skal foreligge ved den sundhedsprofessionelle, som har dokumenteret behandlingen. SOSA beskriver, at denne løsning ligeledes skal indeholde en dokumentation af, hvorfor der indhentes oplysninger om borgeren.

*“Det tænker jeg faktisk også **kunne være godt**. Så kunne jeg indhente oplysninger om, hvorfor skal man ligge med den her maske om natten. Sådan nogle ting. Men så skal det være på den der måde. Jeg skal ikke bare kunne gå ind og hente hendes journal fra sygehuset, uden jeg rent faktisk dokumenterer - **hvorfor jeg har været inde og kigge**. Der bliver jo lavet log af, hvorfor, hvem, hvad og hvornår vi har været inde og kigge. Og det synes jeg ville være helt fint, hvis man gjorde det på denne måde. Men jeg tænker måske igen lidt kunne hjælpe også ift. At **spare ressourcer og tid**. At jeg ikke skal til at ringe til en eller anden sygeplejerske, som måske var på vagt den dag, borgeren blev udskrevet. Og de kan jo heller ikke finde det frem, for så er de udskrevet også kan de ude af deres system. ” (SOSA)*

*“Det tror jeg også er fint. Det er jo **ligesom svarportalen**, hvor man kan gå ind og se og læse de svar der er, de sidste og hvad der ellers er blevet taget, og hvordan svarene var før. Det giver god mening, så kan man f.eks. se, hvornår er der sidst blevet taget noget, og skal jeg tage igen eller. **ja jamen det er en fin løsning**. Så kan man selv vælge, hvad man vil bruge eller kigge på. Det er måske også en bedre løsning end den første, fordi man ved jo, palliative team er jo ikke billige. ” (Almen praksis læge)*

*“... det skal jo bare være sådan et **opslagsværk**. Men det jeg tænker er især, at man kan se de her tidligere indlæggelser og andre sygdomme. Men jeg synes ikke andre skal reagere på data og blodtryk, det skal i hvert fald **ikke være andres ansvar**. Så man skal have meget oppe og vende, hvem har ansvar for hvad. ” (Hjemmesygeplejerske med KOL-funktion)*

Hjemmesygeplejersken ser det problematiske i denne løsningsmodel, ift. hvordan hun skal referere til data samt begrundelse for, hvorfor hun var inde og kigge i systemet.

*“Ja, **hvordan skal jeg trække den ud?** Skal jeg så til at skrive rigtig meget over i mit eget system, og at jeg har været inde og hente noget data, herinde og det har jeg gjort fordi sådan og sådan. I min søgning finder jeg pludselig ud af noget herover, og det var ikke fordi, jeg var inde og glo efter nogle **data som ikke ragede mig**. ” (Hjemmesygeplejerske)*

Hospitalssygeplejersken beskriver yderligere, at denne løsningsmodel giver risiko for “mudderkast” på tværs af sektorerne, og at der allerede findes brugbar teknologiske løsning, men at det er tiden, der mangler til at anvende dem optimalt.

*“ja, så jeg tænker ikke det ville gøre noget godt for samarbejde - tværtimod. Måske **mudderkastning** i stedet for.” (Hospitalssygeplejerske)*

*“Hvis vi havde tiden og alt det er. Så er det at vi kunne sætte os ned og udfylde de her skemaer ordentligt. Det kunne **lette arbejdet** rigtig godt. Både fra vores side, men også fra hjemmeplejen og hjemmesygeplejens side af. I: så **teknologien er til stede**? Ja, det tænker jeg.” (Hospitalssygeplejerske)*

11.8.1 Delkonklusion

Der er overvejende positiv tilslutning til denne løsning, men der beskrives aspekter, såsom etiske-, juridiske-, og sikkerhedsaspekter, som skal adresseres, før alle de sundhedsprofessionelle er overbeviste om løsningen. Der argumenteres for, at et problem ved datadeling er, den manglende tid til at indrapportere data.

Almen praksis vurderer dette tiltag som værende positivt. Dette udsagn kan være præget af informantens tidligere positive erfaring med lignende løsning og forventningen til, at dette har samme effekt. Hospitalssygeplejerske beskriver risikoen for “mudderkast”, som ligeledes kan være erfaring forbundet ift. nuværende samarbejde. Der ses forskel på, om man ønsker regler og hvilke regler for løsningsmodellen.

Dermed har ens arbejdskultur en afgørende rolle for behovet for retningslinjer for at føle sig tryk i arbejdet med datadeling.

12 DISKUSSION AF RESULTATER

I det følgende afsnit diskuteres specialets fund i sammenspil med viden fra litteraturen og hvordan den anvendte metode kan have påvirket fundene.

12.1 DISKUSSION AF DATABEHOV

Af resultaterne fremgår det, at de to borgere har en egeninteresse i at alt sundhedsfagligdata omkring dem, deles på tværs af sektorer og faggrupper. Der skelnes ikke mellem, hvilke data der må videregives, da borgerne mener, at alt data kan understøtte deres behandlingsforløb. I de akutte forløb med KOL i exacerbation udtrykker de to borgere, at det ville være en stor befrielse, hvis de ikke selv skulle overbringe data om sygdomstilstand, medicin osv., da dette er meget krævende i situationer, hvor de har svært ved at få tilstrækkeligt ilt.

Det bekræftes i KORA rapporten "Sammenhæng i tværsektorielle KOL-forløb" fra 2013, at datadeling ønskes, og at borgerne oplever sammenhængende indsats i behandlingsforløbene, hvis ikke der gives modstridende information. Velviljen til datadeling tilskrives også i rapporten at have sammenhæng med den aldersgruppe, som lider af KOL. Det beskrives, at denne aldersgruppe forholder sig mere passivt og i højere grad er "autoritetstro" over for de sundhedsprofessionelle (KORA, 2013).

Tilsvarende beskrives det i Regerings "Strategi for digital sundhed 2018-2022", at borgerne risikere at lande mellem to stole ift. datadeling og selv må "bære rundt" på egen data, hvilket giver en følelse af usammenhængende og ukoordineret patientbehandling (Sundheds- og Ældreministeriet, 2018). Specialets fund stemmer dermed overens med den eksisterende litteratur.

Af specialets empiriindsamling fremgår det, at de sundhedsprofessionelle har forskellige databehov til understøttelse af deres behandling af borgere med KOL. Udover saturation finder specialet, at det er forskelligt for de sundhedsprofessionelle, hvad der er essentielt af data. Det fremkommer af de udførte interviews at de sundhedsprofessionelle anvender forskellig terminologi alt efter hvilken rolle de har, ved dokumentation og beskrivelse af behandlingsforløbene for borgere med KOL.

I en rundspørge KMD har lavet i 2017 af hospitalslæger, praktiserende læger og speciallæger fremkommer det at deling af forskellig sundhedsdata, eksempelvis klinisk-, adfærds-, trivselsdata m.fl. er efterspurgt ift. både at stille den rette diagnose, vælge den rette behandling, give vejledning, samt at tilrettelægge det samlede forløb (KMD, 2017).

Specialets empiriindsamling stemmer dermed ikke overens med den tidligere undersøgelse om klinikerens behov for data omkring borgerens adfærd, trivsel og personlige forhold (KMD, 2017). Borgerne udtaler selv derimod, at alle de mere følsomme parametre har indflydelse på deres oplevede sygdomstilstand (KORA, 2013; KMD, 2017).

Den modsatrettede holdning til datadeling i empiriindsamling mellem kliniker og plejerne medvirker til, at der monofagligt og tværsektorielt ikke er det samme behov for de samme data, da der ikke fremkom nogle ensartet anvendelse af samme data udover saturation. Derfor er der ved den nuværende indrapportering og overlevering af data om borgere med KOL mellem sundhedsprofessionelle, data som afsender eller modtager ikke finder relevant i deres behandling af borgerne. Bryson et al. beskriver at en betingelse for et stærkt tværsektorielt samarbejde er et vurderet fælles mål (Bryson, Crosby and Middleton Stone, 2015). På baggrund af dette ville en diskussion af, hvilke data der skal deles blandt sundhedsprofessionelle samt skabelsen af en fælles forståelse af, hvilke data der er anvendelige for modtager og afsender til den fortsatte behandling og pleje af borgere med KOL kunne styrke det tværsektorielle samarbejde.

En løsning ift. at sundhedsprofessionelle får dækket deres databehov til behandlingen af borgere med KOL skal således både tilgodese og indeholde de monofaglige- samt flerfaglige databehov. Det ses af specialets fund, at organisatoriske strukturer har indvirkning på de sundhedsprofessionelle behov for data, da de i forskellige led i behandlingen af borgere med KOL har behov for forskellige data – dette på tværs af begge sektorer i sundhedsvæsenet. På baggrund af dette, kan der være regionale og kommunale forskelle på databehov som bør medtænkes i en løsningsmodel.

12.2 DISKUSSION AF DATADELING SOM ORGANISATORISK LØSNING

I Regeringens politiske strategier fra 2018 er der et mål om at borgerne skal opleve sundhedsvæsenet som en helhed gennem sammenhængende behandlingsforløb (Sundheds- og Ældreministeriet, 2018). Det fremgår af specialet fund, at der behandles efter monofaglige mål, og der er ikke definerede tværfaglige fælles mål, som en del af arbejdsgangen for de forskellige sundhedsprofessionelle.

Politisk vurderer Regeringen, KL og Danske Regioner egenomsorg som værende en af fremtidens faktorer for sundhed i Danmark (KL, Danske and Regeringen, 2013; Sundhedsstyrelsen, 2018), hvilket sætter krav til borgere med KOL, og deres overskud samt teknologiforståelse. Af specialets empiri fremgår det, at borgere med KOL kan være kognitive påvirket af sygdommen, hvilket udfordrer den politiske strategi om at patientgruppen selv skal bidrage med at yde egenomsorg.

Af specialets empiriindsamling fremkommer der ikke en entydig løsning fra de sundhedsprofessionelle på, hvordan data skal deles, så det understøtter behandlingsforløbene. For at understøtte behandlingsforløbene har de teknologiske samt organisatoriske delløsninger forskellige fordele og understøtter forskellige behov på tværs af faggrupper og sektorer.

Det er tidligere blevet påvist, at et tættere samarbejde med en tværgående akutfunktion ikke kan forebygge unødvendige indlæggelser og genindlæggelser, som det var tiltænkt, men den ændrede organisering bidrog med forbedrede samarbejdsrelationer på tværs af aktører og sektorgrænser (Buch, 2019b).

De primære plejere vurderer, at der mangler specialistviden om KOL i primærsektor, en viden der er svær at indhente fra sekundær sektor. Det er tidligere påvist ved et forsøg med et specialistteam lignende palliative team, at specialistviden kan give gode resultater ift. færre hospitalskontakter, da teamet havde større kendskab til borgernes helbredstilstand (Cox *et al.*, 2017). Dermed ses det i litteraturen, at organisatoriske ændringer kan understøtte nogle af de eksisterende behov, men at det også har sine begrænsninger (Cox *et al.*, 2017; Buch, 2019b).

Behandlingsforløb i sundhedsvæsenet Danmark udfordres af, at der er en geografisk forskel på antal sundhedsprofessionelle og kronikere. Der bor mange kronikere i yderområderne, som er områder hvor det ofte er en udfordring at rekruttere nok sundhedsprofessionelle (Ældreministeriet, 2018; Sundheds- og Ældreministeriet, 2018). Dette betyder, at der hvor udfordringen er størst, er der færrest til at løfte den, hvilket medfører opgaveglidning, ændrede ansættelsesforhold og dermed forskellige geografisk behov for deling af data (KL, 2012; Ældreministeriet, 2018). På baggrund af dette, vil en universalløsning understøtte KOL behandlingsforløbene forskelligt i landets regioner og kommuner.

12.3 DISKUSSION AF DATADELING SOM TEKNOLOGISK LØSNING

De to teknologiske løsningsmodeller præsenteret i specialets analyse har forskellige styrker og svagheder. En kiggeadgang giver mulighed for at tilgodese de sundhedsprofessionelles forskelligartede behov for forskellig data. Dog fremgår det af de udførte interviews, at der er risiko for misforståelser og fejlfortolkninger på baggrund af den forskelligartede terminologi. En løsningsmodel med udvalgte data giver mulighed for at dele de data, der med et fælles mål vægtes tungest, og som er defineret med en fælles terminologi. Svagheden ved denne løsningsmodel er udfordringen at nå til enighed omkring fælles mål og terminologi. I resultaterne fremstilles en udfordring i, at man i dag ikke anvender nuværende teknologi såsom indlæggelsesrapport, plejeforløbsplan, melding om færdigbehandling,

udskrivningsrapport på tværs af sektorer til sit fulde. Herudover er en uheldig incitamentsstruktur med til at påvirke behandlingsforløbene for borgere med KOL, da den gode overlevering nedprioriteres tidsmæssigt. Dette kan bunde i, at det ikke er en kvalitetsparametre som sygehusene og afdelingerne imellem bliver målt på og dermed ikke er i fokus (Sundheds- og ældreministeriet, Danske Regioner and KL, 2018).

Det påpeges i interviewene, at en løsningsmodel ikke må ikke være tidskrævende, da tid allerede er en afgørende faktor for om de vil og hvordan de vil bruge en teknologi. På den anden side beskriver de sundhedsprofessionelle, at det er tidskrævende og frustrerende dobbeltarbejde, som en konsekvens af manglende data. Der kan sættes spørgsmålstegn ved, hvorvidt der ville være en tidsbesparelse ved prioritering af tid til datadeling og i sidste ende om det vil have indvirkning på “den rette behandling, på det rette tidspunkt og i det rette omfang”.

13 DISKUSSION AF ANVENDT METODE

13.1 UDVÆLGELSE OG UDFØRSEL

De deltagende informanter var tilfældigt udvalgt og de repræsenterede de ønskede roller i behandlingsforløbene for borgere med KOL.

De sundhedsprofessionelle repræsenterer dermed de forskellige roller, som borgere med KOL kan møde i sundhedsvæsenet, hvorfor de fremstår som repræsentative på vegne af den enkelte rolle. Dette betyder, at fundene er meget afhængigt af det enkelte interview og denne fagpersons opfattelse. Specialet har dog søgt at imødekomme denne afhængighed af enkeltpersoner ved at have den opfølgende interviewrunde, hvor det var muligt at spørge yderligere ind på baggrund af den udvidede viden siden første interview, som følge af den hermeneutiske tilgang i specialet. På den måde var det muligt for interviewerens at udfordre informanten på sine synspunkter.

I forlængelse af dette er social desirability bias en kendt faktor ved interview af fagpersoner, omkring deres profession (Fisher, 1993). Dette kan have haft en effekt på empiriindsamlingen, da dette har betydning for validitet og reliabilitet. Der ses i empiriindsamlingen en forskel på, i hvor høj grad man udtaler sig kontroversielt.

En uundgåelig form for asymmetrisk magtrelation var til stede, da vi som interviewer havde magt, ift. ordstyrerrollen, udformningen af hvilke supplerende spørgsmål der blev stillet, samt vurdering af hvornår et emne var udtømt. Varigheden af interviewene og antal af uddybende spørgsmål afspejler dette, da der var forskel på længden af interviewene.

Borgerne er repræsenteret med to informanter fra stadierne, mild og meget svær. De to andre stadier er ikke repræsenteret, men resultater genfindes i KORAs rapport omhandlende patientoplevelser i tværsektorielle KOL forløb (KORA, 2013), hvorfor de anses som værende repræsentative.

Det var ikke muligt, af praktiske årsager, at interviewe lungemedicineren til del 2, hvilket resulterer i et manglende opfølgende perspektiv. Dog vurderes det første interview til at have tilføjet mange vigtige perspektiver for undersøgelsen.

Rækkefølgen af interviewpersoner har indflydelse på indsamlingen af data, da rækkefølgen påvirker den eksisterende viden hos interviewerne. Derfor valgte specialegruppen, at de forskellige informanter blev interviewet i en blandet rækkefølge af borgere og sundhedsprofessionelle. Dermed opstod løbende ny information fra både fagprofessionelles og borgernes livsverden.

Ved interview af borgerne, kan det have påvirket dataindsamlingen, at der blev spurgt via fremmøde i et sundhedshus og ikke ved et opslag, da borgerne derved kan have følt sig forpligtet i at deltage. Nogle af informanterne blev rekrutteret gennem informanter. Det kan betyde, at de rekrutterede var informanter med samme erfaring og holdning som dem der har anbefalet dem.

De semistrukturede interviews har belyst informanternes umiddelbare behov for data. Det kunne have styrket specialet yderligere ved at lave et opfølgende interview med anvendelse af cardsortering udarbejdet på baggrund af de umiddelbare behov. Dette ville kunne inspirere de sundhedsprofessionelle og danne et grundlag for sammenligning, hvilket kunne have bidraget til en mere nuanceret besvarelse af problemformuleringen. Dette anbefales at gøres til fremtidig forskning for at styrke evidensgrundlaget.

13.2 SPECIALEGRUPPENS FORFORSTÅELSE OG HERMENEUTISKE TILGANG

Specialegruppens forforståelse bidrog med viden og erfaring i behandling af KOL set ud fra et diagnostisk ståsted. Begge studerende i specialegruppen er uddannet radiografer og har på baggrund af dette, undersøgt patienter med KOL i akutte og ambulante forløb. Dette som direkte følge af deres kroniske lidelse eller på baggrund af en følgesygdom. Der har været en opmærksomhed på, at specialegruppen havde en naturvidenskabelig tilgang til behandlingen af KOL og havde et andet kendskab til patientforløbets organisering og behandling sammenlignet med lægmænd. Dette har været en styrke i interviewene med de sundhedsprofessionelle, da der således let kunne skabes et forståelsesrum, informanterne kunne tale ind i, og ikke skulle forklare faglige termer mm. Specialegruppen var dog opmærksom på, at der i mødet andre faggrupper også kan opstå social desirability bias, som før omtalt.

Med en hermeneutiske tilgang blev der i interviewene undersøgt i del 1, hvorfor denne patientgruppe er kompleks ift. behandlingsforløb, samarbejdet herom og om datadeling kunne bidrage til håndtering af dette. I den efterfølgende del 2 med anden runde interview blev de kompleksiteter der fremkom af del 1 nærmere undersøgt på baggrund af specialegruppens ændrede forforståelse.

Med interviews som dataindsamlingsteknik blev det, ud fra kendt viden og information belyst, hvordan man flerfagligt kan datadele mellem de sundhedsprofessionelle, så deres tværsektorielle samarbejde af behandlingen af borgere med KOL understøttes. Den hermeneutiske tilgang bidrog med supplerende spørgsmål til nye viden, f.eks. blev et forbedringsforslag fra en hjemmesygeplejerske, fremstillet og vurderet efterfølgende hos en social- og sundhedsassistent. Den hermeneutiske tilgang var dermed med til at udbygge forforståelsen hos specialegruppen hele vejen igennem projektet.

Dermed gav den hermeneutiske tilgang indsigt i informanternes subjektive og nuancerede opfattelse og fortolkning af behandlingsforløbet. Forforståelser blev sat i spil i interviewene og på baggrund af dette opstod nye horisontsammensmeltninger, som gav ny forforståelser. Udvikling af forforståelser fortsatte hele vejen igennem projektet. Rækkefølgen af udførte interviews havde derfor en indvirkning på, hvilken ny viden som blev sat i spil i det efterfølgende interview. Dette er både en styrke og svaghed ved indsamlingsstrategien. Svagheden blev forsøgt håndteret ved at informanterne gav samtykke til, at specialegruppen måtte kontakte dem efter afslutning af interviewet ifb. opfølgende eller afklarende spørgsmål.

14 KONKLUSION

Én løsningsmodel kan på nuværende tidspunkt ikke stå alene, da en organisatorisk løsning på tværs af sektorer og faggrupper samt en teknologisk løsning vil understøtte de sundhedsprofessionelles behov og arbejdsgange forskelligt i behandlingen af borgere med KOL. Herudover skal behovet for hvilket data der skal deles, for at understøtte det tværsektorielle samarbejde, defineres ud fra et fælles mål. Borgere med KOL må ikke spille en afgørende rolle for datadelingen ved tværsektorielle behandlingsforløb, da data kan gå tabt, samt give en oplevelse af usammenhængende og ukoordineret behandlingsforløb.

15 PERSPEKTIVERING

Specialets fund har belyst de indledende tanker omkring datadeling tværsektorielt blandt forskellige sundhedsprofessionelle omhandlende behandling af KOL.

Dette giver anledning til videre undersøgelse af, hvordan de fremlagte udfordringer kan løses tværsektorielt.

En nuværende teknologiske løsninger, som er interessant at arbejde videre med, er forløbsplaner. Denne løsning giver på nuværende tidspunkt patienter og deres pårørende, såfremt samtykke, adgang til informationer om KOL og deres behandlingsforløb, herunder SAT, BMI, FEV1%³, MRC⁴, medicin og vigtige aftaler om årskontroller og bestilling af anbefalede vaccinationer (Ældreministeriet, 2019).

Den almen praktiserende læge kan tilgå borgerens data, som anvendes som forberedelse inden en konsultation, hvormed lægen derfra kan holdes sig ajourført. Hvis denne adgang blev givet til de involverede sundhedsaktører i borgerens behandlingsforløb, herunder lungemedicinsk afdeling og hjemmeplejen, var det en mulighed for deling af kliniske data samt et overblik over behandling som efterspurgt i specialets empiri indsamling.

³ = Spirometri test

⁴ = Medical Research Councils skala

16 REFERENCELISTE

AAU (2019) *Scopus*. Available at: <https://www.aub.aau.dk/find-materiale/databaser/info?id=1408796> (Accessed: 2 February 2019).

Ældreministeriet, S. (2018) *Opgaveflytning*. Available at: <https://www.sum.dk/Aktuelt/Nyheder/Sundhedspolitik/2018/januar/200-mio-kr-til-flere-og-bedre-laege-og-sundhedshuse.aspx> (Accessed: 20 April 2019).

Ældreministeriet, S. (2019) *Forløbsbeskrivelse*.

Brøcker, A. (2013) *Datafangst , patientpopulationer og datadeling på tværs af sektorer*. Available at: <http://www.kora.dk/udgivelser/udgivelse/i3817/Datafangst,-patientpopulationer-og-datadeling-paa-tvaers-af-sektorer>.

Bryson, J., Crosby, B. C. and Middleton Stone, M. (2015) 'Designing and Implementing Cross-Sector Collaborations: Needed and Challenging', *Public Administration Review*, 75(5), pp. 647–663. doi: 10.1111/puar.12432.

Bryson, J. M., Crosby, B. C. and Stone, M. M. (2015) 'Designing and Implementing Cross-Sector Collaborations: Needed and Challenging', *Public Administration Review*, 75(5), pp. 647–663. doi: 10.1111/puar.12432.

Buch, M. S. (2018) *Sammenhæng i patientforløb*.

Buch, M. S. (2019a) 'Tværgående akutfunktion mellem Esbjerg Kommune og Sydvestjysk Sygehus'.

Buch, M. S. (2019b) 'Tværgående akutfunktion mellem Esbjerg Kommune og Sydvestjysk Sygehus'.

Cox, K. *et al.* (2017) 'Avoiding hospital admission in COPD: impact of a specialist nursing team', *British Journal of Nursing*, 26(3), pp. 152–158. doi: 10.12968/bjon.2017.26.3.152.

DAB (2019) *Pubmed*. Available at: <https://dab.dk/node/105> (Accessed: 2 February 2019).

Datastyrelsen, S. (2019) *Fælles Medicinkort (FMK)*. Available at: <https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/registre-og-services/om-faelles-medicinkort> (Accessed: 23 February 2019).

DSAM (2017a) *KOL*, 2017. Available at: <https://vejledninger.dsam.dk/kol/> (Accessed: 3 March 2019).

DSAM (2017b) *Opfølgning og organisering*, 2017. Available at: <https://vejledninger.dsam.dk/kol/?mode=visKapitel&cid=1046&gotoChapter=1047> (Accessed: 2 February 2019).

Elsevier (2017) *Scopus - content coverage guide*. Available at: https://www.elsevier.com/__data/assets/pdf_file/0007/69451/0597-Scopus-Content-Coverage-Guide-US-LETTER-v4-HI-singles-no-ticks.pdf?fbclid=IwAR07YqPbK_RVkJKOqc6SpU2H9RAIjyFruRwFX38-R5uvjTTqxj4Z4tMxYW4M (Accessed: 2 February 2019).

Feachem, R. G. A., Sekhri, N. K. and White, K. L. (2002) 'Getting more for their dollar: a comparison of the NHS with California's Kaiser Permanente.', *BMJ (Clinical research ed.)*, 324(7330), pp. 135–41. doi: 10.1136/bmj.324.7330.135.

Fisher, R. J. (1993) 'Social Desirability Bias and the Validity of Indirect Questioning', *Journal of Consumer Research*, 20(2), p. 303. doi: 10.1086/209351.

Former, L. (2011) 'Implementing chronic care for COPD : planned visits , care coordination , and patient empowerment for improved outcomes', *International Journal of COPD*, 6, pp. 605–614.

Frølich, A. (2011) *Hvad kan det danske sundhedsvæsen lære af Kaiser Permanente ?*, Intern rapport.

Grover, A. and Joshi, A. (2014) 'An Overview of Chronic Disease Models: A Systematic Literature Review', *Global Journal of Health Science*, 7(2). doi: 10.5539/gjhs.v7n2p210.

Harris, S. (2007) 'COPD and coping with breathlessness at home: a review of the literature.', *British journal of community nursing*, 12(9), pp. 411–415. Available at: <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=emed8&NEWS=N&AN=18026004%5Cnhttp://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=med4&NEWS=N&AN=18026004>.

Hellebek, A. and Marinakis, C. (2009) 'Decision support to avoid medication errors - How far have we come in Denmark and what are the present challenges', *Studies in Health Technology and Informatics*, 148, pp. 25–31. doi: 10.3233/978-1-60750-043-8-25.

Hjortbak, B. R. (2014) *Sundhedsvæsenet på tværs - opgaver, organisering og regulering*.

Just, E. (2013) *Sundhedsvæsenet på tværs, Tværfaglighed*.

KL (2012) *Det nære sundhedsvæsen*. Available at: https://www.kl.dk/media/10485/kl-udspil_det_n-re_sundhedsv-sen_-2012.pdf (Accessed: 15 May 2019).

KL (2017) *Styrk det nære sundhedsvæsen, 2017*. Available at: <https://www.kl.dk/media/16541/styrk-det-naere-sundhedsvaesen.pdf> (Accessed: 17 February 2019).

KL, Danske, R. and Regeringen (2013) 'Digitalisering med effekt', p. 32.

KMD (2017) 'Population Health Management Global', *Institute for Health Technology Transformation*, (August), p. 24.

Kommune, A. (2017) 'Aalborg Kommunes udskrivelsesenhed'. Available at: <https://pri.rn.dk/Assets/27509/Samarbejdsaftale-mellem-AMA-AaUH-Udskrivningsenheden-AAK.pdf>.

KORA (2013) *Sammenhæng i tværsektorielle KOL-forløb*. Available at: internal-pdf://0.11.166.164/sammenhaeng-i-tvaersektorielle-kol-forloeb.pdf.

Kvale, S. and Brinkmann, S. (2009) *Interview - Introduktion til et håndværk*, SAGE publications. doi: <http://bibliotek.dk/linkme.php?rec.id=840180-katalog%3A003464879>.

Launsø, L. and Reiper, O. (2005) *Forskning om og med mennesker*. doi: 10.1111/j.1463-1326.2011.01414.x.

Lewis, R. and Dixon, J. (2004) 'Education and debate Rethinking management of chronic diseases', *Bmj*, 328(January).

Lindstrøm, M. and Pedersen, N. K. (2017) *Sundhed i Skyen*. Available at: <https://www.regioner.dk/media/4681/sundhed-i-skyen.pdf>.

Lyngsø, A. M., Godtfredsen, N. and Frølich, A. (2016) 'Interorganisational Integration: Healthcare Professionals' Perspectives on Barriers and Facilitators within the Danish Healthcare System', *International Journal of Integrated Care*, 16(1). doi: 10.5334/ijic.2449.

Maj Sierckedt, M. S. (2019) *Sundhedsteknologi i praksis*.

McGlynn, E. A. et al. (2003) 'The Quality of Health Care Delivered to Adults in the United States', *New England Journal of Medicine*, 348(26), pp. 2635–2645. doi: 10.1056/NEJMsa022615.

Patino, R. *et al.* (2016) 'Reducing COPD Readmissions: Lessons Learned From a Performance Improvement Project in Kaiser Permanente Southern California', *Chest*. American College of Chest Physicians, 150(4), p. 864A. doi: 10.1016/j.chest.2016.08.964.

Pedersen, K. M. (2018) *Dansk sundhedspolitik*. Available at: https://www.moodle.aau.dk/pluginfile.php/1432744/mod_resource/content/1/Kommune-kapitel - Dansk Sundhedspolitik - oktober17 - 2018.pdf.

Pedersen, P. U. *et al.* (2017) 'Effectiveness of structured planned post discharge support to patients with chronic obstructive pulmonary disease for reducing readmission rates', *JBIS Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 15(8), pp. 2060–2086. doi: 10.11124/jbisrir-2016-003045.

Pinnock, H. *et al.* (2009) 'Is multidisciplinary teamwork the key? A qualitative study of the development of respiratory services in the UK', *Journal of the Royal Society of Medicine*, 102(9), pp. 378–390. doi: 10.1258/jrsm.2009.080356.

PLO (2018) *Program for diabetes type-2 og KOL i almen praksis*. Available at: <https://www.laeger.dk/PLO/diabetes-kol> (Accessed: 2 February 2019).

Rand, C. S. *et al.* (1999) 'Why don't physicians follow clinical practice guidelines? A framework for improvement', *Journal of the American Medical Association*, 282(15), pp. 1458–1465.

Sjælland, R. (2017) *Delesygeplejersker*. Available at: <https://www.regionsjaelland.dk/Sundhed/patient-i-region-sjaelland/Sundhedsaftalen/jura/Styrket-sammenhaeng/Sider/delprojekt3.aspx> (Accessed: 11 February 2019).

Sorknæs, A. (2018) *Sundhedsinformatik i sundhedsvæsenet*.

Ställberg, B. *et al.* (2016) 'The prevalence of comorbidities in COPD patients, and their impact on health status and COPD symptoms in primary care patients: a protocol for an UNLOCK study from the IPCRG', *npj Primary Care Respiratory Medicine*, 26(1). doi: 10.1038/npjpcrm.2016.69.

Statsministeriet and Ældreministeriet, S. (2019) *Nærhed: Flere patienter skal behandles tættere på hjemmet*. Available at: <https://www.regeringen.dk/nyheder/sundhedsreform/naerhed-flere-patienter-skal-behandles-taettere-paa-hjemmet/> (Accessed: 3 February 2019).

Sundheds- og Ældreministeriet (2018) *Et sikkert og sammenhængende sundhedsnetværk for alle, 2018*. Available at: <https://sum.dk/Aktuelt/Publikationer/Strategi-for-digital-sundhed-2018-2022-januar-2018.aspx> (Accessed: 6 February 2019).

Sundheds- og ældreministeriet, Danske Regioner and KL (2018) *Nationale mål for sundhedsvæsenet*. Available at: https://sum.dk/Temaer/~media/Filer - Publikationer_i_pdf/2018/Nationale-maal-sept-2018/Nationale-maal-sept-2018.pdf.

Sundhedsdatastyrelsen (2016) 'Borgere med KOL - kontaktförbruk i sundhedsvæsenet og medicinforbrug'.

Sundhedsinnovation, S. (2013) *Shared Care platform*. Available at: <http://www.ouh.dk/dwn322312> (Accessed: 2 March 2019).

Sundhedsloven (2019) *Sundhedsloven*. Available at: <https://www.retsinformation.dk/forms/R0710.aspx?id=203757> (Accessed: 15 February 2019).

Sundhedsstyrelsen (2006) 'Egenomsorg - et særligt perspektiv på forebyggelse og sundhedsfremme'. Available at: <http://www.sst.dk/~media/1663176570CB4B68A2F377D5393AA9FF.ashx>.

Sundhedsstyrelsen (2008) 'Forløbsprogrammer for Kronisk Sygdom', p. 97. Available at: <http://www.sst.dk>.

Sundhedsstyrelsen (2017) *Telemedicinsk understøttelse af behandlingstilbud til mennesker med KOL, 2017*. Available at: [file:///C:/Users/Joachim/AppData/Local/Temp/Telemedicinsk understøttelse af behandlingstilbud til mennesker med KOL.pdf](file:///C:/Users/Joachim/AppData/Local/Temp/Telemedicinsk%20underst%2525ttelse%20af%20behandlingstilbud%20til%20mennesker%20med%20KOL.pdf) (Accessed: 5 February 2019).

Sundhedsstyrelsen (2018) 'Anbefalinger for tværsektorielle forløb for mennesker med KOL', *Sundhedsstyrelsen*, pp. 1–48. doi: ISBN: 978-87-7104-723-3.

Syddanmark, R. (2016) *Tværsektorielt forløbsprogram for mennesker med KOL – samarbejde og kommunikation, 2016*. Available at: [file:///C:/Users/Joachim/AppData/Local/Temp/forløbsprogram kol a4.pdf](file:///C:/Users/Joachim/AppData/Local/Temp/forl%2525bsprogram%20kol%20a4.pdf) (Accessed: 21 February 2019).

Talbot-Smith, A. *et al.* (2004) 'Questioning the claims from Kaiser', *British Journal of General Practice*, 54(503), pp. 415–421.

Toft (2016) 'Sundhedsvæsenet kæmper stadig med sin Bermuda-trekant'. Available at: <https://www.altinget.dk/artikel/sundhedsvaesenet-kaemper-stadig-med-sin-bermuda-trekant>.

Vestbo, J. *et al.* (2007) 'Barrierer for optimal behandling af KOL', *Ugeskr.Læger*, 169(46), pp. 3956–60.

Wennberg, J. E. (2011) 'Time to tackle unwarranted variations in practice', *Bmj*, 342(7799), pp. 687–690. doi: 10.1136/bmj.d1513.